

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

DAIANE SIQUEIRA DE LUCCAS

FRAGILIDADES E POTENCIALIDADES PARA ADEÇÃO À TERAPIA
ANTIRRETROVIRAL: PERSPECTIVAS DE ADULTOS JOVENS VIVENDO COM
HIV/AIDS

CURITIBA

2020

DAIANE SIQUEIRA DE LUCCAS

FRAGILIDADES E POTENCIALIDADES PARA ADESÃO À TERAPIA
ANTIRRETROVIRAL: PERSPECTIVAS DE ADULTOS JOVENS VIVENDO COM
HIV/AIDS

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, setor Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Linha de pesquisa: Políticas e Práticas de Educação, Saúde e Enfermagem, com foco em Enfermagem em Saúde Coletiva

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria Marta Nolasco Chaves

CURITIBA

2020

Luccas, Daiane Siqueira de

Fragilidades e potencialidades para adesão à terapia antirretroviral [recurso eletrônico]: perspectivas de adultos jovens vivendo com HIV/AIDS / Daiane Siqueira de Luccas – Curitiba, 2020.

Tese (doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, 2020.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Marta Nolasco Chaves

1. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. 2. HIV. 3. Adesão à Medicação. 4. Política Pública. 5. Enfermagem. I. Chaves, Maria Marta Nolasco. II. Universidade Federal do Paraná. III. Título.

CDD 616.9792



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO ENFERMAGEM -
40001016045P7

TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ENFERMAGEM da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da tese de Doutorado de **DAIANE SIQUEIRA DE LUCAS** intitulada: **FRAGILIDADES E POTENCIALIDADES PARA ADEÇÃO À TERAPIA ANTIRRETROVIRAL: PERSPECTIVAS DE ADULTOS JOVENS VIVENDO COM HIV/AIDS**, sob orientação da Profa. Dra. MARIA MARTA NOLASCO CHAVES, que após terem inquirido a aluna e realizada a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua APROVAÇÃO no rito de defesa.

A outorga do título de doutor está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

CURITIBA, 31 de Março de 2020.

Assinatura Eletrônica

31/03/2020 17:36:24.0

MARIA MARTA NOLASCO CHAVES
Presidente da Banca Examinadora

Assinatura Eletrônica

03/04/2020 11:27:02.0

GUILHERME SOUZA CAVALCANTI DE ALBUQUERQUE
Avaliador Externo (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica

01/04/2020 13:58:02.0

LILIANA MÜLLER LAROCCA
Avaliador Externo (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica

02/04/2020 09:30:36.0

EMIKO YOSHIKAWA EGRY
Avaliador Externo (UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO)

Assinatura Eletrônica

01/04/2020 16:36:30.0

DAIANA KLOH KHALAF
Avaliador Interno (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Dedico esta tese a minha mãe Lucilene, o meu maior exemplo de mulher forte. Pelo seu amor, apoio e luta diária em dar o melhor para nossa família.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela sabedoria e por iluminar meus passos.

À minha família, Augusto (*in memorian*), Lucilene, Ricardo, Viviane e Raul pelo amor, palavras de carinho e compreensão nos momentos de minhas ausências.

Aos meus padrinhos, Tavares e Naufa. A cada nova conquista relembro que meus primeiros passos foram com o incentivo de vocês, meus anjos da guarda.

Ao José Carlos Albuquerque, meu amor, por entrar na minha vida e trazer um novo sentido.

Aos amigos e amigas que apoiaram esta minha trajetória, em especial Daiane, Daniele, Michele Marcatto, Michelle Taborda e Amanda. Obrigada por estarem comigo no momento que eu mais precisei.

Ao Eduardo Campos Hidalgo Neto (*in memorian*) e família. Vocês estarão para sempre em meu coração.

À minha orientadora, Profª Drª Maria Marta Nolasco Chaves, serei eternamente grata pelos ensinamentos, amizade e paciência. Obrigada por ser muito mais que uma orientadora e me apoiar em todos os momentos.

À prof. Profª Drª Liliana Müller Larocca, minha primeira orientadora e incentivadora no meu caminho da pesquisa.

Aos colegas do NESC pelo companheirismo nesta caminhada.

À Beatriz Chaves Pacheco que com seus conhecimentos do jornalismo contribuiu no enriquecimento deste trabalho.

À UFPR e professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná. São muitas memórias afetivas ao longo da graduação, mestrado e doutorado. Obrigada por todo conhecimento compartilhado.

RESUMO

Trata-se de um estudo descritivo analítico de abordagem qualitativa que teve como objetivo, a partir dos pressupostos teóricos da Epidemiologia Crítica, conhecer os processos de fragilidades e potencialidades para adesão ao tratamento com antirretrovirais (TARV) por adultos jovens que vivem com HIV/aids e utilizam os serviços municipais de saúde. A Teoria da Intervenção Prática da Enfermagem em Saúde Coletiva (TIPESC) norteou esta pesquisa metodologicamente. A coleta de dados secundários permitiu caracterizar o município de Curitiba, local do estudo, e as Organizações não Governamentais (ONGs). A coleta de dados primários ocorreu a partir da realização de 20 entrevistas. Para a seleção dos participantes, foi utilizada a estratégia bola de neve, que teve como informantes-chave pessoas ligadas às ONGs do município que atendem pessoas que vivem com HIV/aids (PVHA). Entre as entrevistas realizadas, 13 foram utilizadas no estudo e 07 (sete) desconsideradas por terem sido feitas com pessoas que estavam fora da faixa etária de 20 a 39 anos ou que não utilizavam o serviço de saúde do município de estudo, conforme previamente delimitado. As 13 entrevistas foram organizadas por meio do software WebQDA e, posteriormente, utilizando-se a análise de conteúdo, emergiram 03 (três) categorias e 19 subcategorias temáticas que contemplaram os processos de fragilidade e potencialidade para adesão ao TARV, que são: a descoberta, a contaminação, o diagnóstico e o tratamento inicial, sem subcategoria; potencialidade para adesão ao tratamento com antirretrovirais, com as subcategorias - acessibilidade, orientação quanto ao uso do medicamento, comparativo do HIV com outras doenças crônicas, ausência de efeitos colaterais, tecnologia a favor dos antirretrovirais, carga viral indetectável, prevenção de doenças oportunistas, grupos de apoio, medo da morte, medicação inserida na rotina de vida diária, melhora da estética; por fim, fragilidades para adesão ao tratamento com antirretrovirais, com as seguintes subcategorias – efeitos colaterais, mudança no esquema terapêutico, questões pessoais, acessibilidade, preconceito, não aceitação do diagnóstico do HIV, informações na mídia, percepção de que o HIV não causa danos à saúde. Na devolutiva dos achados do estudo sobre os processos de fragilidade e potencialidade para adesão à TARV por PVHA, recurso para validação dos resultados, optou-se pela realização de duas enquetes com o uso da ferramenta mídia social *Facebook*. Na validação, teve-se a confirmação dos processos para adesão ao tratamento com antirretrovirais. Pode-se concluir que houve convergência entre as informações fornecidas pelos entrevistados e pelos participantes da rede social no que tange às fragilidades e potencialidades para a adesão à TARV, e que as atuais concepções teóricas sobre adesão não contemplam a complexidade da vida como PVHA. Considera-se que a adesão aos antirretrovirais é um processo dinâmico, construído em um contexto histórico e social no qual o indivíduo vive objetivamente e subjetivamente. Assim, para promover a adesão à TARV, há a necessidade de se compreender os processos críticos que a determina, podendo esses serem protetores ou destrutivos, e ainda, que estejam na dimensão singular, particular ou geral da vida da PVHA. Só então é possível promover o enfrentamento de fato do fenômeno HIV/aids.

Palavras-chave: Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. HIV. Adesão à Medicação. Política Pública. Enfermagem.

ABSTRACT

This is a descriptive analytical study with a qualitative approach that, based on Critical Epidemiology's theoretical assumptions, aimed to know the fragilities and the potentialities processes for the adherence to antiretroviral (ART) treatments by young adults living with HIV/Aids and are patients of the municipality's public healthcare system. The Theory of Praxis Intervention of Nursing in Collective Health (TIPESC, in the Portuguese acronym) guided this research methodologically. The secondary data collection made it possible to characterize the municipality of Curitiba, place of this study, and Non-Governmental Organizations (NGOs). Primary data collection was carried out through 20 interviews. The snowball method was applied to select interviewees, and had people connected to local NGOs that serve individuals living with HIV/Aids (PLWHA) as key informants. Thirteen interviews were used in this study and 07 (seven) were disregarded for having been conducted with people outside the 20 to 39 years old age group or who did not use the public healthcare system services in the municipality subject of this study, as previously delimited. As the 13 interviews were organized, using first the WebQDA software and subsequently working on content analysis, 03 (three) categories and 19 thematic subcategories contemplating the fragility and the potentiality processes for ART adherence emerged. Those are: the discovery, the contamination, the diagnosis and the initial treatment, with no subcategory; potentiality for antiretrovirals treatment adherence, followed by the subcategories - accessibility, orientation regarding medication use, HIV comparative with other chronic conditions, side effects absence, technology in favor of antiretrovirals, undetectable viral load, opportunistic infections prevention, support groups, fear of death, medicine integration to patient's routine, aesthetics improvement; lastly, fragility for antiretrovirals treatment adherence, with the following subcategories - side effects, therapeutic scheme change, personal issues, accessibility, prejudice, non-acceptance of the HIV diagnosis, information in the media, the perception that HIV does not damage health. In order to obtain feedback on the findings of the fragility and the potentiality processes for adherence to ART by PLWHA, used to validate the study's results, two surveys were undertaken employing Facebook's social media tool. The validation endorsed the adherence processes to antiretrovirals treatment. It can be concluded that the information provided by the interviewees and by social media respondents regarding the fragilities and the potentialities for ART adherence converged, and that current theoretical conceptions on adherence do not fully contemplate the complexity of a life as PLWHA. It is considered that the antiretrovirals adherence is a dynamic process, built on historical and social contexts in which the individual lives objective and subjectively. Thus, to promote ART adherence, there is a need to understand the critical processes that determine it, that can be protectives or destructives and pervade the singular, particular or general dimensions of a PLWHA's life. Only then it's possible to face the HIV/Aids phenomenon in an effective way.

Keywords: Acquired Immunodeficiency Syndrome. HIV. Medication Adherence. Public policy. Nursing.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1	– DISTRIBUIÇÃO DOS PAÍSES QUE ACEITAM, NÃO ACEITAM OU POSSUEM ALGUMA RESTRIÇÃO PARA ENTRADA DE PVHA. CURITIBA-PR, 2020.....	29
FIGURA 2	– ESTRATÉGIA DE “PREVENÇÃO COMBINADA” IMPLANTADA PELO MINISTÉRIO DA SAÚDE. CURITIBA-PR, 2020.....	33
FIGURA 3	– TAXA DE INCIDÊNCIA (POR 100.000 HABITANTES) DE CASOS DE HIV, SEGUNDO LOCAL DE RESIDÊNCIA NO ANO DE 2014 NAS REGIONAIS DE SAÚDE DO PARANÁ. CURITIBA-PR, 2020.....	39
FIGURA 4	– ESTRATÉGIA <i>SNOWBALL SAMPLING</i> PARA FORMAÇÃO DE AMOSTRA. CURITIBA-PR, 2020.....	62
FIGURA 5	– REPRESENTAÇÃO DAS ENTREVISTAS POR MEIO DA TÉCNICA BOLA DE NEVE. CURITIBA-PR, 2020.....	64
FIGURA 6	– MAPA DE CÓDIGOS ÁRVORE SURGIDO A PARTIR DA CATEGORIA INICIAL DE ANÁLISE. CURITIBA-PR, 2020.....	70
FIGURA 7	– MUNICÍPIOS DA REGIÃO METROPOLITANA DE CURITIBA-PR, 2020	73
FIGURA 8	– BAIRROS DO MUNICÍPIO DE CURITIBA COM DESTAQUE PARA OS BAIRROS COM MAIOR DENSIDADE DEMOGRÁFICA, CURITIBA-PR, 2020.....	77
FIGURA 9	– MAPA DE CURITIBA COM DIVISÃO DAS REGIONAIS ADMINISTRATIVAS E BAIRROS, COM DESTAQUE PARA A REGIONAL BOA VISTA. CURITIBA-PR, 2020.....	78
FIGURA 10	– DISTRIBUIÇÃO DOS EQUIPAMENTOS MUNICIPAIS DE SAÚDE POR REGIONAL DE SAÚDE NO MUNICÍPIO DE CURITIBA-PR, 2020.....	84
FIGURA 11	– DISTRIBUIÇÃO DAS UNIDADES DE SAÚDE SEGUNDO ÍNDICE DE VULNERABILIDADE SOCIAL (IVAB). CURITIBA-PR, 2020.....	85

FIGURA 12	– LOCALIZAÇÃO DOS CENTROS DE DISTRIBUIÇÃO DE ANTIRETROVIRAIS NO MUNICÍPIO DE CURITIBA. CURITIBA-PR, 2020.....	88
FIGURA 13	– A PARTICIPAÇÃO DAS PVHA NA FERRAMENTA MÍDIA SOCIAL <i>FACEBOOK</i> , POST SOBRE FACILIDADES PARA ADESÃO AO TARV – PARTE 01. CURITIBA-PR, 2020	184
FIGURA 14	– A PARTICIPAÇÃO DAS PVHA NA FERRAMENTA MÍDIA SOCIAL <i>FACEBOOK</i> , POST SOBRE FACILIDADES PARA ADESÃO AO TARV – PARTE 02. CURITIBA-PR, 2020.....	185
FIGURA 15	– A PARTICIPAÇÃO DAS PVHA NA FERRAMENTA MÍDIA SOCIAL <i>FACEBOOK</i> , POST SOBRE FACILIDADES PARA ADESÃO AO TARV – PARTE 03. CURITIBA-PR, 2020.....	186
FIGURA 16	– A PARTICIPAÇÃO DAS PVHA NA FERRAMENTA MÍDIA SOCIAL <i>FACEBOOK</i> , POST SOBRE DIFICULDADES PARA ADESÃO AO TARV – PARTE 01. CURITIBA-PR, 2020.....	187
FIGURA 17	– A PARTICIPAÇÃO DAS PVHA NA FERRAMENTA MÍDIA SOCIAL <i>FACEBOOK</i> , POST SOBRE DIFICULDADES PARA ADESÃO AO TARV – PARTE 02. CURITIBA-PR, 2020	188
FIGURA 18	– A PARTICIPAÇÃO DAS PVHA NA FERRAMENTA MÍDIA SOCIAL <i>FACEBOOK</i> , POST SOBRE DIFICULDADES PARA ADESÃO AO TARV – PARTE 03. CURITIBA-PR, 2020	189

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1	– DISTRIBUIÇÃO DE NOVAS INFECÇÕES POR HIV, NO ANO DE 2015, SEGUNDO POPULAÇÃO - GLOBAL, ÁFRICA SUBSARIANA, REGIÕES FORA DA ÁFRICA SUBSARIANA**, CURITIBA-PR, 2020.....	25
GRÁFICO 2	– METAS 90-90-90 <i>VERSUS</i> DADOS DA CASCATA DE CUIDADO CONTÍNUO SEGUNDO DADOS DE PESSOAS QUE VIVIAM COM HIV/AIDS NO BRASIL NO ANO DE 2015. CURITIBA-PR, 2020....	37
GRÁFICO 3	– TAXA DE DETECÇÃO DE AIDS (/100 MIL HABITANTES) NO ANO DE 2015* NOS ESTADOS DO RIO GRANDE DO SUL, SANTA CATARINA E PARANÁ. PARANÁ, 2020.....	38
GRÁFICO 4	– POPULAÇÃO RESIDENTE EM DOMICÍLIOS PARTICULARES PERMANENTES, COM RENDIMENTO NOMINAL MENSAL DOMICILIAR PER CAPITA DE ATÉ 70 REAIS POR REGIONAL ADMINISTRATIVA DE CURITIBA. CURITIBA-PR, 2020	82
GRÁFICO 5	– NÚMERO DE CASOS DE INFECÇÃO PELO HIV, AIDS, ÓBITOS E PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS POR ANO DIAGNÓSTICO, NO PERÍODO DE 1990-2017, NO MUNICÍPIO DE CURITIBA. CURITIBA-PR, 2020	90
GRÁFICO 6	– NÚMERO DE CASOS DE INFECÇÃO PELO HIV E AIDS, CONFORME SEXO E RAZÃO DE SEXO EM CASOS DE AIDS, NO PERÍODO DE 1984-2017, NO MUNICÍPIO DE CURITIBA. CURITIBA-PR, 2020.....	92
GRÁFICO 7	– CASOS NOTIFICADOS DE HIV/AIDS, POR ANO, DIAGNÓSTICO NO PERÍODO DE 2000-2017, SEGUNDO CATEGORIA DE EXPOSIÇÃO. CURITIBA-PR, 2020	94
GRÁFICO 8	– REPRESENTAÇÃO GRÁFICA DA META 90-90-90, NO ANO DE 2017, COM DESTAQUE PARA O GAP, NO MUNICÍPIO DE CURITIBA. CURITIBA-PR, 2020.....	96
GRÁFICO 9	– DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES CONFORME O MODO DE TRANSMISSÃO DO VÍRUS HIV, CURITIBA-PR. 2020.....	99

GRÁFICO 10	– DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES POR ANO DO DIAGNÓSTICO. CURITIBA-PR, 2020.....	100
GRÁFICO 11	– DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES ADERENTES E NÃO ADERENTES AO TRATAMENTO DE ANTIRRETROVIRAIS CONFORME A FAIXA ETÁRIA. CURITIBA-PR, 2020.....	100
GRÁFICO 12	– DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES ADERENTES E NÃO ADERENTES AO TRATAMENTO DE ANTIRRETROVIRAIS CONFORME NÍVEL DE ESCOLARIDADE. CURITIBA-PR, 2020.....	101
GRÁFICO 13	– DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES ADERENTES E NÃO ADERENTES AO TRATAMENTO DE ANTIRRETROVIRAIS CONFORME RENDA DECLARADA, CURITIBA. 2020.....	102
GRÁFICO 14	– DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES ADERENTES E NÃO ADERENTES AO TRATAMENTO DE ANTIRRETROVIRAIS CONFORME MODO DE TRANSMISSÃO DO VÍRUS HIV. CURITIBA-PR. 2020.....	103

LISTA DE QUADRO E TABELAS

QUADRO 1	– CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS TEMÁTICAS A PARTIR DAS FALAS DOS ENTREVISTADOS ADERENTES E NÃO ADERENTES À TARV. CURITIBA-PR, 2020.....	104
TABELA 1	– POPULAÇÃO CENSITÁRIA DA SEGUNDA REGIONAL DE SAÚDE, CONFORME A ZONA DE MORADIA, URBANA OU RURAL. CURITIBA-PR, 2020	75
TABELA 2	– DISTRIBUIÇÃO DA POPULAÇÃO JOVEM DE CURITIBA CONFORME FAIXA ETÁRIA DO ESTUDO POR REGIONAIS MUNICIPAIS. CURITIBA-PR, 2020.....	79
TABELA 3	– DISTRIBUIÇÃO DA POPULAÇÃO DE CURITIBA CONFORME SEXO COM DESTAQUE PARA O GRUPO NA FAIXA ETÁRIA DO ESTUDO, 20 A 39 ANOS. CURITIBA-PR, 2020.....	80
TABELA 4	– DISTRIBUIÇÃO DA POPULAÇÃO DE CURITIBA CONFORME COR/RAÇA AUTODECLARADA. CURITIBA-PR, 2020.....	81
TABELA 5	– TAXA DE ANALFABETISMO NA POPULAÇÃO CURITIBANA, NO ANO DE 2010, SEGUNDO FAIXA ETÁRIA. CURITIBA-PR, 2020.....	82

LISTA DE ABREVIATURAS

AIDS	– Acquired Immune Deficiency Syndrome
ARV	– Antirretrovirais
CDC	– Centers for Disease Control and Prevention
CLT	– Consolidação das Leis do Trabalho
CNES	– Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
ENONG	– Encontro Nacional de ONG que Trabalha com Aids
GAPA	– Grupo de Apoio à Prevenção da Aids
HIV	– Vírus da Imunodeficiência Humana
HSH	– Homens que Fazem Sexo com Homens
IBGE	– Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.
IDHM	– Índice de Desenvolvimento Humano Municipal
IPARDES	– Instituto Paranaense de Desenvolvimento Econômico e Social
IPPUC	– Instituto de Pesquisa e Planejamento Urbano de Curitiba
IST	– Infecções Sexualmente Transmissíveis
LGBT	– Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais
MHD	– Materialismo Histórico-Dialético
NASF	– Núcleo de Apoio à Saúde da Família
NESC	– Núcleo de Estudos em Saúde Coletiva
ONG	– Organização Não Governamental
PEP	– Profilaxia Pós Exposição
PrEP	– Profilaxia Pré-Exposição

PVHA	– Pessoas Vivendo com HIV/aids
UFPR	– Universidade Federal do Paraná
SINAN	– Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SMS-CTBA	– Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba
TARV	– Terapia Antirretroviral
TIPESC	– Teoria da Intervenção Prática da Enfermagem em Saúde Coletiva
TMI	– Taxa de mortalidade infantil
UDI	– Usuários de Drogas Injetáveis
UF	– Unidade Federativa
UNAIDS	– Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids
UPAs	– Unidades de Pronto Atendimento
RMC	– Região Metropolitana de Curitiba
RS	– Regional de Saúde

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	17
1 INTRODUÇÃO	18
2 OBJETIVOS	22
3 JUSTIFICATIVA	23
3.1 HIV/AIDS: UM PANORAMA MUNDIAL	23
3.2 A EPIDEMIA DE HIV/AIDS: UM OLHAR PARA O BRASIL E PARA O ESTADO DO PARANÁ	32
3.3 ADESÃO À TERAPIA ANTIRRETROVIRAL	42
4 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	47
4.1 REFERENCIAL TEÓRICO	47
4.2 ADESÃO NA PERSPECTIVA DA SAÚDE	53
5 MATERIAIS E MÉTODOS	58
5.1 ABORDAGEM DO ESTUDO	58
5.2 REFERENCIAL METODOLÓGICO	58
5.3 LOCAL DO ESTUDO	59
5.4 PARTICIPANTES DA PESQUISA	62
5.5 COLETA DE DADOS	63
5.6 ANÁLISE DOS DADOS	70
5.7 ASPECTOS ÉTICOS	73
6 RESULTADOS	74
6.1 CARACTERIZAÇÃO DO MUNICÍPIO DE CURITIBA	74
6.2 A EPIDEMIA DO HIV/AIDS EM CURITIBA	91
6.3 OS PROCESSOS DE FRAGILIDADES E DE POTENCIALIDADES PARA ADESÃO AOS ANTIRRETROVIRAIS	99
6.3.1 Categoria 1 – A descoberta, a contaminação, o diagnóstico e o tratamento inicial	106
6.3.2 Categoria 2 - Potencialidade para adesão ao tratamento com antirretrovirais	110
6.3.3 Categoria 3 - Fragilidades para adesão ao tratamento com antirretrovirais	122
6.3.4 Os facilitadores e os dificultadores para a adesão ao tratamento com antirretrovirais: a contribuição das PVHA da mídia social	139
7 DISCUSSÃO	142
8 CONCLUSÃO	159
REFERÊNCIAS	164

APÊNDICE 01 – CHECK LIST PARA INVESTIGAÇÃO APLICADO ÀS ORGANIZAÇÕES NÃO GOVERNAMENTAIS	181
APÊNDICE 02 – ROTEIRO PARA ENTREVISTA (PÁGINA 1).....	182
APÊNDICE 03 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PÁGINA 1).....	184
APÊNDICE 04 – A PARTICIPAÇÃO DAS PVHA NA FERRAMENTA MÍDIA SOCIAL <i>FACEBOOK</i> (PÁGINA 1).....	186
ANEXO 01 – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA – BRASIL (PÁGINA 1)	192
ANEXO 02 – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA - PORTUGAL.....	197

APRESENTAÇÃO

Desde a graduação em Enfermagem, realizada na Universidade Federal do Paraná (UFPR) entre os anos de 2005 a 2009, aproximei-me área da Enfermagem em Saúde Coletiva durante o desenvolvimento de pesquisas como bolsista de Iniciação Científica.

Após dois anos atuando como Enfermeira em uma instituição de saúde, retornei à UFPR para o Programa de Pós-Graduação em Enfermagem como discente do curso de mestrado acadêmico. Novamente, a aproximação deu-se com a Saúde Coletiva, analisando o processo de trabalho do enfermeiro e a implantação do Sistema Único de Saúde.

Com o mestrado, novas oportunidades surgiram, entre elas a docência, atuando como docente em uma faculdade particular primeiramente e, logo depois, como professora substituta na Graduação em Enfermagem da UFPR. Durante esse segundo período, houve uma palestra, na UFPR, com Doutor Galba Freire Moita, consultor Sênior em Monitoramento e Avaliação de Projeto em Programas e Serviços de Saúde (Fiocruz/BRA e Centers for Disease Control and Prevention – CDC/EUA) e no projeto ‘A Hora é Agora’ (DST/ HIV/AIDS). No decorrer dessa palestra, o consultor apontou alguns trabalhos realizados no Brasil sobre o HIV/aids, bem como perspectivas sobre a epidemia no país. A partir disso, iniciei uma pesquisa sobre a temática.

No percurso do doutorado, passei por mudanças na minha atuação profissional. Em 2017, atuei como enfermeira assistencial em Unidade de Saúde da Família em município da região metropolitana de Curitiba-PR. Em 2019, vivi novos desafios atuando como enfermeira assistencial no Complexo do Hospital de Clínicas da UFPR, no setor de ginecologia. Em ambas as oportunidades de trabalho, por meio do contato com a pessoa que vive com HIV/aids, compreendi o quão relevante e atual é essa temática, e ainda, o quanto aprofundar as reflexões propostas na presente investigação me tem permitido elaborar novas indagações e novos conhecimentos no dia a dia na assistência ao paciente. Nessa perspectiva, acredito que a minha pesquisa na temática do HIV/aids continuará após esse processo.

1 INTRODUÇÃO

A Epidemiologia Crítica propõe olhar para um fenômeno na sua totalidade e compreendê-lo como um processo histórico e dinâmico, contrapondo-se à visão fragmentada e estática dos fatores relacionados aos agravos, conforme pressupõe a epidemiologia clássica. Assim, possui como desafio central apresentar-se como um instrumento de desenvolvimento humano e desarticular-se dos modelos empiristas referendados pelo pensamento positivista (BREILH, 2006).

Ao utilizar essa ótica para compreender a saúde e doença dos indivíduos e de determinada coletividade, podemos afirmar que há uma determinação composta por processos, os quais têm em si a historicidade e a dinamicidade, ou seja, o passado e a ideia instrumental de futuro se entrelaçam nas dimensões da realidade-geral, particular e individual, para se concretizarem na realidade observada. As condições históricas e econômicas dadas para a vida em coletividade, na qual se encontram os indivíduos, refletem nas diferentes dimensões daquela realidade e, consequentemente, na reprodução social dos que ali vivem. É nessa lógica de estrutura social que se encontram os processos de proteção e de destruição impostos no cotidiano das pessoas que pertencem a uma sociedade em um dado momento histórico (BREILH, 2006).

Alguns processos, denominados de críticos, são destaques na investigação epidemiológica pela capacidade de desencadear consequências significativas e reflexíveis ao modo de vida dos indivíduos, seja por contraporem-se a facetas destrutivas ou de fomentarem facetas protetoras (BREILH, 2006).

Desse modo, ao olharmos para os fenômenos HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana) e aids (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida), é permissível, e importante, o reconhecimento dos processos críticos, sejam eles destrutivos ou protetores, presentes no modo de vida das pessoas vivendo com HIV e aids (PVHA).

Para entender a dimensão da epidemia de HIV/aids, atualmente sabe-se que essa infecção se configura como um dos mais graves problemas de saúde pública, trata-se de fenômeno global, dinâmico e instável, com altas taxas de incidência e de mortalidade nas diferentes regiões do mundo, representando, assim, um grande desafio para a sociedade (GRANGEIRO; CASTANHEIRA; NEMES, 2015).

Hodiernamente, no Brasil, a evolução da aids demonstra aspectos positivos quando referida a taxa de detecção, apresentando queda nos últimos anos. Por exemplo, no período de

2007 a 2017, houve diminuição do percentual de 9,4% - o que representa 20,2 casos por 100 mil habitantes, passando para 18,3 casos a cada 100 mil habitantes (BRASIL, 2018a).

Em contrapartida, a taxa de mortalidade por aids, ainda que em tendência de queda nacionalmente, apresentou um aumento em algumas regiões, como por exemplo nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste, onde houve crescimento da taxa de mortalidade nos últimos dez anos (BRASIL, 2016).

Em 2017, foram diagnosticados 42.420 novos casos de HIV e 37.791 casos de aids somente no Brasil. Desde o início da epidemia, em que se iniciou a notificação de casos de aids no país, de 1980 a junho de 2018, foram detectados 982.129 casos de aids. Essa epidemia tem uma maior representatividade em determinadas populações-chave, como por exemplo a categoria de exposição entre indivíduos maiores de 13 anos de ambos os sexos é a sexual, havendo, nos homens, ainda uma tendência de aumento nos últimos dez anos na proporção de casos em homens que fazem sexo com homens (HSH) e a diminuição dos usuários de drogas injetáveis (UDI) (BRASIL, 2018a).

A maior concentração dos casos de HIV no Brasil, no período de 2007 a junho de 2018, está entre os indivíduos com idade entre 20 a 34 anos de ambos os sexos, correspondendo essa faixa etária a 52,6% dos casos. Nesse mesmo período, o número de casos, considerando todas as faixas etárias, foi de 169.932 (68,6%) em homens e em mulheres foi de 77.812 (31,4%) (BRASIL, 2018a).

Os conhecimentos científicos atuais auxiliam o controle da epidemia no mundo. Estudos sobre os efeitos dos antirretrovirais utilizados no cotidiano dos serviços de saúde mostram que pessoas tratadas nas fases iniciais da infecção pelo HIV apresentaram expectativa de vida próxima de pessoas não infectadas. A partir disso, é possível observar um cenário onde a morte por aids seria um evento cada vez mais raro (GRANGEIRO; CASTANHEIRA; NEMES, 2015).

Novos estudos relatam, ainda, redução de mais de 90% da transmissão do vírus em pessoas com HIV tratadas por antirretrovirais e com supressão total da replicação viral (GRANGEIRO; CASTANHEIRA; NEMES, 2015). Assim, o diagnóstico e o tratamento universal de pessoas infectadas vêm sendo apontados com excelente potencial para eliminar a ocorrência de novas infecções (GRANGEIRO; CASTANHEIRA; NEMES, 2015; NOSYK et al., 2014).

Diante da situação, o monitoramento clínico das PVHA é, atualmente, uma das mais importantes ferramentas para o acompanhamento dos avanços e dos esforços necessários para

a melhoria da atenção à saúde desses indivíduos. Nesse contexto, foram acordadas metas para o monitoramento de etapas fundamentais da Cascata de Cuidado Contínuo (BRASIL, 2015a).

Essa cascata corresponde a um instrumento de monitoramento da resposta à epidemia de HIV e aids utilizada no mundo todo e, a partir dela, foram elencados três indicadores que compõem metas estabelecidas em 2014 pelo acordo denominado de Declaração de Paris. As metas definidas são: ter 90% das pessoas vivendo com HIV diagnosticadas; dessas, 90% estejam em tratamento; e que 90% desse grupo tenha carga viral indetectável (BRASIL, 2015a).

No Brasil, 32 cidades firmaram esse acordo para alcançar tais metas lançadas pelo Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids (UNAIDS) e outras parcerias. Curitiba (PR), Salvador (BA) e Rio de Janeiro (RJ) foram os primeiros municípios a aderirem em 2014. Um ano depois, em 2015, as adesões ocorreram em três cidades fronteiriças do Alto Solimões (AM) – Tabatinga, Atalaia do Norte e Benjamin Constant –, além de São Paulo (SP), Manaus (AM), Belém (PA), Porto Alegre (RS) e outros 13 municípios do Rio Grande do Sul – incluindo o próprio governo do estado – e o Distrito Federal (UNAIDS, 2016). Outros municípios brasileiros realizaram a adesão posteriormente e completam essa lista.

Estima-se pelo Ministério da Saúde que haja, no Brasil, 827 mil pessoas infectadas pelo HIV e que dessas, 87%, ou seja, 715 mil, já estão diagnosticadas, correspondendo a um percentual muito próximo do estabelecido pelas metas 90-90-90. Do total de pessoas diagnosticadas, 64% estão em tratamento e dessas, 90% possuem carga viral suprimida¹ (BRASIL, 2017c).

O problema em questão é comum no Brasil e no mundo, pois há dificuldades para a adesão à terapia antirretroviral (TARV) pelos indivíduos que vivem com o HIV. Aponta-se que a maioria das falhas terapêuticas está associada à má adesão ao tratamento, uma vez que é necessário o uso de pelo menos 80% das dosagens de medicações prescritas para se alcançar uma boa resposta terapêutica (BRASIL, 2017a). A adesão ao tratamento corresponde a um processo dinâmico, dependente de aspectos socioculturais e subjetivos desses indivíduos (FERREIRA; FAVORETO, 2011).

Muitos são os fatores que poderão interferir na adesão ao medicamento, entre eles, pode-se colocar a baixa escolaridade, a não aceitação da doença, a associação do HIV/aids a transtornos mentais, os efeitos colaterais medicamentosos, a insatisfação com os serviços de saúde, o abuso de álcool e de outras drogas, a dificuldade de transporte do paciente para as

¹ O Boletim Epidemiológico dos anos de 2018 (BRASIL, 2018a) e 2019 (BRASIL, 2019) não trouxeram dados atualizados da cascata de cuidado contínuo do Brasil.

ações de saúde ou de busca da medicação, a faixa etária do paciente e a discriminação (BRASIL, 2015b).

A partir de um olhar para a situação epidemiológica do HIV/aids e de questionamentos que fizeram refletir sobre a adesão à terapia com uso de antirretrovirais, houve a produção, por integrantes do grupo de pesquisa Núcleo de Estudos em Saúde Coletiva (NESC), de um projeto intitulado de “A epidemia de HIV/aids em adultos jovens no Paraná: os desafios e as potencialidades para o enfrentamento” o qual busca compreender os limites e as potencialidades para o reconhecimento e o enfrentamento da epidemia de HIV/aids e identificar as práticas sanitárias e os instrumentos utilizados para o reconhecimento e o enfrentamento da epidemia de HIV/aids em adultos jovens no Paraná. Para esse projeto foram desenvolvidos diversos subprojetos, que tiveram alunos de graduação, iniciação científica e Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – mestrado e doutorado.

Esta tese corresponde a um desses subprojetos e possui a seguinte questão científica: quais são os processos de fragilidades e de potencialidades para a adesão de adultos jovens vivendo com HIV à terapia antirretroviral, conforme metas da cascata de cuidado contínuo adotadas pela Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba?

Este trabalho sustenta a tese de que a adesão à TARV está diretamente relacionada ao modo de viver, nas dimensões objetiva e subjetiva dos indivíduos e dos grupos sociais, ou seja, essa adesão vai além do uso de medicamentos que o serviço de saúde oferece e da operacionalização dos protocolos clínicos e manuais para manejo da infecção pelo HIV. O indivíduo que adere à TARV possui uma mudança imposta na sua rotina pelo uso do ARV, gerando adaptações na sua vida social, familiar e no trabalho, que refletem no seu modo de viver.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Conhecer os processos de fragilidades e de potencialidades para a adesão à terapia com antirretrovirais por adultos jovens que vivem com HIV/aids.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Identificar a rede de serviços de assistência à saúde municipais para pessoas vivendo com HIV/aids.
2. Descrever as organizações não governamentais e que atuam junto a pessoas vivendo com HIV/aids no município.
3. Reconhecer as características da população de adultos jovens que vivem com HIV/aids em um município.
4. Validar os processos de fragilidades e de potencialidades para a adesão ao tratamento com antirretrovirais junto aos adultos jovens que vivem com HIV/aids.

3 JUSTIFICATIVA

Neste presente capítulo, haverá a descrição de temáticas que envolvem o HIV/aids: o histórico da epidemia, panorama mundial da situação epidemiológica e a adesão à TARV.

Considera-se, por meio da Epidemiologia Crítica, que o fenômeno HIV/aids deve ser observado como um processo; a visão estática desse fenômeno, por meio de imagens segregadas do período histórico, reduz essa epidemia a um aspecto unilateral, limitado ao paradigma do risco, segmento essencial do positivismo (BREILH, 2006). A compreensão da historicidade e da dinamicidade desse processo está relacionada às subjetividades dos dias atuais, portanto, faz-se necessário desvendar como se deu o início da epidemia.

Apesar da utilização da Epidemiologia Crítica, reconhece-se a importância dos dados epidemiológicos para identificação dos processos em todas as dimensões – singularidade, particularidade e geral. Por conseguinte, não há negação da importância de tais dados, apenas constata-se que o paradigma risco não é capaz de elucidar todas as facetas do fenômeno HIV/aids.

3.1 HIV/AIDS: UM PANORAMA MUNDIAL

Os primeiros casos da doença denominada de Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, a qual permanece, no Brasil, sob a sigla inglesa aids – *Acquired Immune Deficiency Syndrome*, foram reconhecidos pela primeira vez nos Estados Unidos, havendo a descrição no Relatório Semanal de Morbidade e Mortalidade de 5 de junho de 1981, como problemas imunológicos estranhos e infecções oportunistas, como pneumonia atípica e um câncer raro (Sarcoma de Kaposi) em homens jovens, saudáveis e homossexuais, nas cidades de Los Angeles, São Francisco e Nova York (ROBERT, 2012; BASTOS, 2006).

É importante ressaltar que, nos primeiros anos da década de 80, não há relatos de casos de aids na África subsaariana², contudo, havia uma outra epidemia nesses países localizados ao Sul do deserto do Saara, inexistentes aos olhos da ciência ocidental ou ainda da mídia. Sabe-se atualmente que o vírus HIV teve sua origem na África, havendo um tipo de vírus denominado de HIV-2, o qual não foi o causador da pandemia, mas sim um vírus próximo a esse, o qual foi chamado de HIV-1 (BASTOS, 2006).

² Região da África Subsaariana é composta por 47 países e fica localizada ao sul do Deserto do Saara. A região é a única no mundo onde o número de pessoas vivendo sob extrema pobreza, com menos de US\$ 1 ao dia (MAPA com a região da África Subsaariana, 2005).

De acordo com Bastos (2006), há probabilidade de a ausência de um sistema de vigilância ter facilitado a entrada do vírus HIV e gerado casos da nova síndrome no continente ocidental. Esse vírus, procedente da África, adentrou o novo continente ao longo das décadas de 1970 e 1980 (GALLO, 2006). Porém, a não identificação da nova síndrome se deu devido a mortes terem sido associadas ao Sarcoma de Kaposi, câncer raro não prevalente no continente africano (BASTOS, 2006).

Enquanto na África subsaariana havia inúmeras mortes relacionais às guerras, desnutrição e miséria, a aids passou despercebida, não sendo evidenciada como uma provável ameaça ao restante da população mundial (BASTOS, 2006).

Quando, em 1981, nos Estados Unidos, os dados clínicos definem a aids como uma doença que causa declínio da função imune e de células T, surgem, logo em seguida, os grupos de risco, denominados então de ‘4 Hs’ (GALLO, 2006; BASTOS, 2006). O que para Bastos (2006) corresponde a uma equivocada afirmação feita pelos epidemiologistas, num clima ainda descrito por esse autor como ‘caça às bruxas’ à população de homossexuais masculinos (H1), haitianos (H2), hemofílicos (H3) e heroinômanos (H4).

Inicialmente, ainda na década de 1980, os casos identificados de aids foram associados a homens homossexuais, o que fez surgir o primeiro H. Houve, nesse período, a defesa de que a aids não seria uma doença infecciosa, e sim uma consequência do uso de uma substância chamada de *popper*³ (nitrito de amila), consumido em grande escala pela população homossexual (BASTOS, 2006).

Ainda para tentar confirmar a tese do H1, houve a afirmativa de que a síndrome seria exclusivamente de homens gays, GRID (*gay – related immunodeficiency*). Ambas as tentativas eram firmadas por alguns cientistas da época, ao mesmo tempo que cada vez mais pessoas se contaminavam na região da África Subsaariana por meio de relações heterossexuais (BASTOS, 2006).

Da mesma forma que ocorreu explicações infundadas da transmissibilidade do HIV ao homem homossexual, os segundo, terceiro e quarto H’s foram sendo apontados como alvos para estratégias de prevenção, produzindo estigma e preconceito com a população de gays, haitianos, hemofílicos e heroinômanos (BASTOS, 2006; AYRES; FRANÇA; CALAZANS; SALETTI FILHO, 2009).

Outros marcos ainda merecem destaque nas descobertas do HIV/aids. Em 1983, houve a primeira notificação mundial do caso dessa infecção em uma criança. Um ano depois, em 24

³ Poppers corresponde a uma droga inalada, utilizada durante o sexo, pois potencializa a libido, a ereção e produz o relaxamento do músculo liso, ou ainda da musculatura anal (HAMBRICK; et. al., 2018).

de abril de 1984, Margaret Heckler, secretária de saúde dos Estados Unidos, anuncia para a imprensa a descoberta da causa da aids, o vírus HIV, dando crédito a tal fato ao trabalho científico do doutor Robert Gallo (do Instituto Nacional do Câncer dos Estados Unidos), gerando grande desconforto com um grupo do Instituto de Pasteur de Paris sob a direção do doutor Luc Montagnier (LEVER; BERKHOUT, 2008; FIOCRUZ, 2019).

Em 1987, houve um acordo entre os governos dos EUA e da França, com o intuito de estabelecer uma coautoria para a descoberta do vírus. Porém, em 2008, foi entregue o Prêmio Nobel de Medicina ao doutor Montagnier e sua colega, a doutora Françoise Barré-Sinoussi, consagrando ambos como efetivamente autores responsáveis pela descoberta do HIV (LEVER; BERKHOUT, 2008; FIOCRUZ, 2019).

Voltando à linha do tempo sobre descobertas do HIV/aids, foi no ano de 1985 que surgiu o primeiro teste diagnóstico para a doença, baseado na detecção de anticorpos contra o vírus (FIOCRUZ, 2019).

Dois anos após o surgimento de testes para diagnóstico, em 1987 descobre-se que a medicação de AZT (zidovudina), até aquele momento utilizada em pessoas em tratamento contra o câncer, trazia benefícios como antirretroviral para o tratamento da aids. Em 1988, define-se ainda, na Assembleia Mundial de Saúde e ONU, a data de 1º de dezembro como Dia Mundial de Luta Contra a Aids (FIOCRUZ, 2019).

Após cinco anos da descoberta do vírus causador da aids, o vírus já havia aterrorizado e levado à morte muitas pessoas. Sabe-se que nesse período, 65,7 mil pessoas receberam o diagnóstico e 38 mil pessoas morreram em decorrência da doença (FIOCRUZ, 2019).

Nas primeiras décadas da pandemia - 1980 e 1990 - o HIV/aids foi considerado a principal causa de mortalidade entre os jovens do mundo. O aumento exacerbado e rápido do número de casos expôs a forte relação desse agravamento com os determinantes sociais⁴ da doença: pobreza, desigualdades sociais, econômicas e de saúde e racismo (FRIEDLAND, 2016).

As altas tecnologias aplicadas às pesquisas no mundo permitiram a identificação não apenas do vírus, mas o desenvolvimento de terapias antirretrovirais que possibilitaram alguns avanços no enfrentamento ao HIV e à aids no mundo (FRIEDLAND, 2016).

Atualmente, são 36,7 milhões de pessoas vivendo com HIV no mundo, sendo 2,1 milhões o número total de novas infecções pelo vírus. Sabe-se, ainda, que há uma diminuição no número de mortes relacionadas à aids, justificada pelo aumento global do uso da terapia

⁴ Termo utilizado conforme tradução da referência de Friedland (2016).

antirretroviral. Esse declínio, segundo dados de 2017, foi de 48%, passando de 1,9 milhão de mortes por aids em 2005, para 1,0 milhão em 2016 (UNAIDS, 2017a).

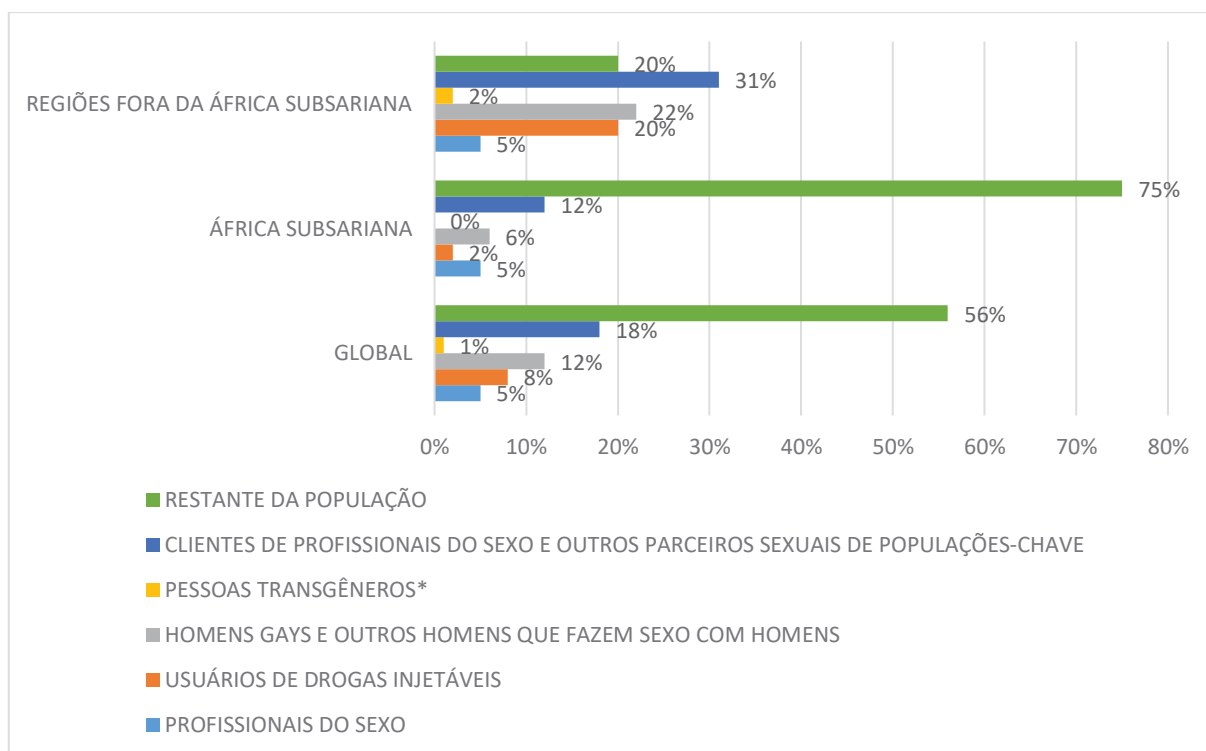
Dados demonstram uma diminuição no número anual de novas infecções por HIV em todas as faixas etárias da população mundial. Essa queda, que foi de 16% desde 2010, torna-se ainda mais expressiva ao se considerar o grupo etário de crianças, no qual as novas infecções diminuíram 47% nesse mesmo período (UNAIDS, 2017a).

Ao analisar as populações de maior risco⁵ de infecção por HIV, há uma diferença entre regiões de alta e baixa prevalência. Em 2016, nas regiões Leste e Sul da África, 26% das novas infecções por HIV ocorreram em mulheres jovens, com idade entre 15 e 24 anos. Em regiões de baixa prevalência do agravo, as infecções por HIV ocorreram nas populações-chave (usuários de drogas injetáveis, profissionais do sexo, pessoas trans, prisioneiros e homens que fazem sexo com homens) e em seus parceiros sexuais (UNAIDS, 2017a).

Os dados epidemiológicos do HIV/aids demonstram a importância do enfoque em ações para o enfrentamento da epidemia em populações-chave, visto que a prevalência do HIV nesse grupo é maior do que na população em geral em muitos países, conforme demonstrado no gráfico apresentado a seguir (Gráfico 1).

⁵ Neste capítulo serão utilizados diversos termos técnicos da epidemiologia para apresentar e aprofundar a discussão do fenômeno HIV/aids na população, essa discussão requerer o uso de documentos institucionais que se embasam na Epidemiologia Clássica. A Epidemiologia Crítica, que norteia a compreensão do objeto delimitado para o presente estudo, reconhece e utiliza fundamentos da Epidemiologia Clássica, porém defende que é necessária a superação da descrição da extensividade dos fenômenos para entendê-los criticamente. Nos seus pressupostos teóricos afirma que é necessário compreender o fenômeno também por meio de dados que mostram a sua intensividade a partir de sua determinação social, evidenciando os processos que protegem e desgastam os indivíduos/coletivos relacionando-os às expressões de saúde, adoecimentos e óbitos, entre outros dados. O conceito de risco citado é, portanto, um obstáculo na compreensão crítica do objeto delimitado para o presente estudo, pois esse estabelece a relação matemática para se verificar a probabilidade de um indivíduo ter HIV/aids em uma determinada população, em um determinado tempo e espaço geográfico. Também permite-se calcular as chances, a partir da contaminação, para os diferentes desfechos do caso. Para a Epidemiologia Crítica esses cálculos não são suficientes para se compreender criticamente o fenômeno, pois há categorias centrais na estrutura da sociedade que estarão implicadas no seu aparecimento e desenvolvimento. Assim, Breilh (2006) propõe que para olhar as chances de se desenvolver ou não índices de saúde e de doenças deve-se discutir os processos de desgastes e de proteção que estão na estrutura daquela sociedade, e como estes potencializam ou fragilizam a vida dos indivíduos/ coletivos. Segundo o autor as categorias centrais para elaborar a compreensão crítica são gênero, classe social, etnia e geração, a partir dessas os processos de desgastes e proteção que se encontram nas dimensões geral e particular da realidade e que se concretizam na singularidade, ou seja, nas vidas das pessoas. Como a Epidemiologia Crítica é o referencial teórico desta tese ela será discutida com mais profundidade no capítulo a diante.

GRÁFICO 1 – DISTRIBUIÇÃO DE NOVAS INFECÇÕES POR HIV, NO ANO DE 2015, SEGUNDO POPULAÇÃO - GLOBAL, ÁFRICA SUBSARIANA, REGIÕES FORA DA ÁFRICA SUBSARIANA**, CURITIBA-PR, 2020.



FONTE: UNAIDS (2017a).

Nota: * Pessoas transgêneros aparecem apenas na Ásia e Pacífico, América Latina e Caribe. ** Termo utilizado pelo documento da UNAIDS (2017a).

A América Latina representa uma importante área na qual houve a adesão e o aumento do uso de antirretrovirais mais precocemente, em contrapartida, a diminuição de casos de mortes relacionadas à aids nessa região foi de apenas 16%. Em regiões como Europa Ocidental e Central e América do Norte, a redução de casos de mortes relacionadas à aids foi de 45% (UNAIDS, 2017a). Nesse dado é possível perceber que a redução dos casos de mortes relacionados à aids foi menor em países em desenvolvimento comparando-se a países desenvolvidos e numa posição econômica melhor.

Dados referente ao número de pessoas que vivem com HIV mostram que não há redução em muitos países, nem mesmo em países desenvolvidos. No caso dos Estados Unidos, esse número permanece constante há 20 anos, acometendo a população de baixo poder aquisitivo e marginalizada, em sua maioria (NATHANSON, 2016).

O número anual de novas infecções por HIV também deve ser analisado com atenção. Apesar desses índices terem diminuído considerando dados mundiais, o ritmo desse decréscimo ainda está muito aquém do acordo estabelecido por membros da Assembleia Geral das Nações

Unidas em 2016. Na ocasião, a estratégia definida, denominada de *Fast-Track*, traz em foco a discussão sobre o fim da epidemia de aids até o ano de 2030 e, para tal, deve-se chegar à meta de menos de 500.000 novas infecções no mundo por ano até 2020 (UNAIDS, 2017a).

Enquanto regiões do Leste e Sul da África apresentaram reduções relevantes no número anual de novas infecções por HIV - 29% de decréscimo - regiões como América Latina mantém esse número estável. Europa Oriental e Ásia Central são regiões que possuem dados ainda mais preocupantes relacionados ao número anual de novas infecções, visto que houve aumento de 60% no período entre 2010 e 2016 (UNAIDS, 2017a).

Diante desses dados da epidemia, é possível identificar o desafio no enfrentamento do HIV/aids. Na história desse agravamento, diversas estratégias e ações foram implantadas com o intuito de se alcançar um progresso gradativo para no enfrentamento a este fenômeno mundial (UNAIDS, 2015).

Em dezembro de 2013, um novo marco para a epidemia foi traçado pela Junta de Coordenação de Programa⁶ e pela UNAIDS para estabelecimento de novas metas referente ao tratamento do HIV. A partir disso, consultas temáticas foram realizadas por atores sociais de diversas regiões do mundo pautadas em discussões sobre sociedade civil, medicina laboratorial, tratamento ao HIV à criança e adolescente, entre outros temas (UNAIDS, 2015).

Com o objetivo de um esforço compartilhado por meio da união e da responsabilização de diversos atores dispostos a trabalhar para o fim da epidemia de aids até 2030, houve a definição de ambiciosas metas para 2020: 90% de todas as pessoas vivendo com HIV saberão que têm o vírus; 90% de todas as pessoas com infecção pelo HIV diagnosticada receberão terapia antirretroviral ininterruptamente; e 90% de todas as pessoas recebendo terapia antirretroviral terão supressão viral⁷ (meta 90-90-90) (UNAIDS, 2015).

Após tais discussões, a UNAIDS, juntamente com representantes da cidade de Paris, *International Association of Providers of AIDS Care*⁸(IAPAC), *UN-Habitat*⁹ e outras 26

⁶ Conhecida em inglês como *Programme Coordinating Board* (PCB), a Junta de Coordenação do Programa, atua como o corpo governante sobre todas as questões programáticas relativas à política, estratégia, finanças, acompanhamento e avaliação do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids (UNAIDS) (UNAIDS, 2017b).

⁷ De acordo com o Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/aids e das Hepatites Virais do Ministério da Saúde, PVHA em TARV com supressão viral são “pessoas em TARV há pelo menos seis meses que apresentam supressão viral, definida como carga viral abaixo de 1000 cópias por mm³. Esse é o parâmetro recomendado internacionalmente, mas do ponto de vista individual, almeja-se uma redução da replicação viral a níveis indetectáveis.” (BRASIL, 2017c, p.16).

⁸ Associação que possui como participantes profissionais de saúde de mais de 150 países. O trabalho é em prol da luta contra o HIV/aids (*INTERNATIONAL ASSOCIATION OF PROVIDERS OF AIDS CARE*, (IAPAC), 2017).

⁹ Programa das Nações Unidas cuja missão é promover desenvolvimento de assentamentos humanos, social e ambientalmente sustentável e a obtenção de um abrigo adequado para todos (UN-HABITAT, 2017).

cidades estratégicas para o enfrentamento da epidemia, lançam, no dia 1º de dezembro de 2014, em Paris, a Declaração de Paris (UNAIDS, 2017a). Por meio da adesão a essa declaração, as prefeituras e governos firmaram um acordo para direcionar suas políticas de saúde na inclusão do acesso ao diagnóstico, adesão ao tratamento e manutenção do bem-estar mediante a supressão viral e o exercício de direitos das pessoas que vivem com HIV/aids (UNAIDS, 2016).

A escolha desses representantes sociais para o lançamento da Declaração de Paris deve-se à reflexão de que os centros urbanos correspondem às regiões que abrigam mais da metade da população mundial e são áreas de maior risco de infecção por HIV devido, entre outros processos, à desigualdade socioeconômica que se concretiza nesses espaços urbanos (UNAIDS, 2017a).

A estratégia de acabar com a aids até 2030 levou à assinatura da Declaração de Paris por diversas cidades. Sabe-se que, atualmente, 208 cidades no mundo aderiram a tal acordo, as quais se comprometem em alcançar as metas 90-90-90 até 2020. Países como Zâmbia, Costa do Marfim e Brasil lideram a lista com maior número de municípios que aderiram ao acordo para atingir as metas com, respectivamente, 51, 34 e 31 municípios (UNAIDS, 2017a).

O intuito de focar no tratamento com antirretrovirais traz benefícios para as pessoas vivendo com HIV, visto que a supressão da carga viral reduz risco de doenças relacionadas à aids, bem como a diminuição do risco de transmissibilidade do vírus (UNAIDS, 2017a).

No ano de 2018, dados globais das metas 90-90-90 demonstraram que 79% das pessoas que vivem com HIV foram diagnosticadas. Desse grupo, 78% fazem o tratamento com antirretrovirais e 86% dessas pessoas possuem supressão da carga viral (UNAIDS, 2019a).

Em comparação com o ano de 2017, houve um baixo progresso nesses dados globais apresentados. No que se refere ao diagnóstico, que passou de 76% no ano de 2017 para 79% em 2018, a cobertura com tratamento de antirretrovirais aumentou de 75% (2017) para 78% (2018) e as taxas de supressão viral passaram de 85% (2017) para 86% (2018). Essa comparação causou desânimo nas organizações envolvidas para o alcance das metas 90-90-90 até 2020 (UNAIDS, 2019a).

Um outro enfrentamento ao HIV/aids que ainda se faz necessário, corresponde ao estigma e preconceito com as PVHA. Ao longo do descobrimento da infecção e do vírus, parte da população considerada de risco (como gays, hemofílicos, haitianos e usuários de heroínômanos) sofreu ataques pela estigmatização e exclusão. Foram adotadas, então, estratégias de redução de riscos, como controle de qualidade nos bancos de sangue, utilização de preservativos no ato sexual, testagem, aconselhamento, distribuição de agulhas e seringas

para se evitar o compartilhamento desse material (BASTOS, 2006; AYRES; FRANÇA; CALAZANS; SALETTI FILHO, 2009).

Na tentativa de ofuscar o conceito amplamente divulgado como “população de risco”, passa-se então a denominar “comportamento de risco”, o qual apenas mascara o problema do estigma gerado nos gays e outras populações que contraíram essa infecção. O comportamento de risco leva a uma culpabilização individual, colocando o sujeito como responsável pela falha na prevenção desse agravo (BASTOS, 2006; AYRES; FRANÇA; CALAZANS; SALETTI FILHO, 2009).

O estigma e o preconceito gerados nos primórdios do agravo persistem até os dias atuais. Isso é perceptível quando se verifica a Figura 01, a qual relaciona os países que apresentam alguma restrição para a entrada de PVHA (UNAIDS, 2015)

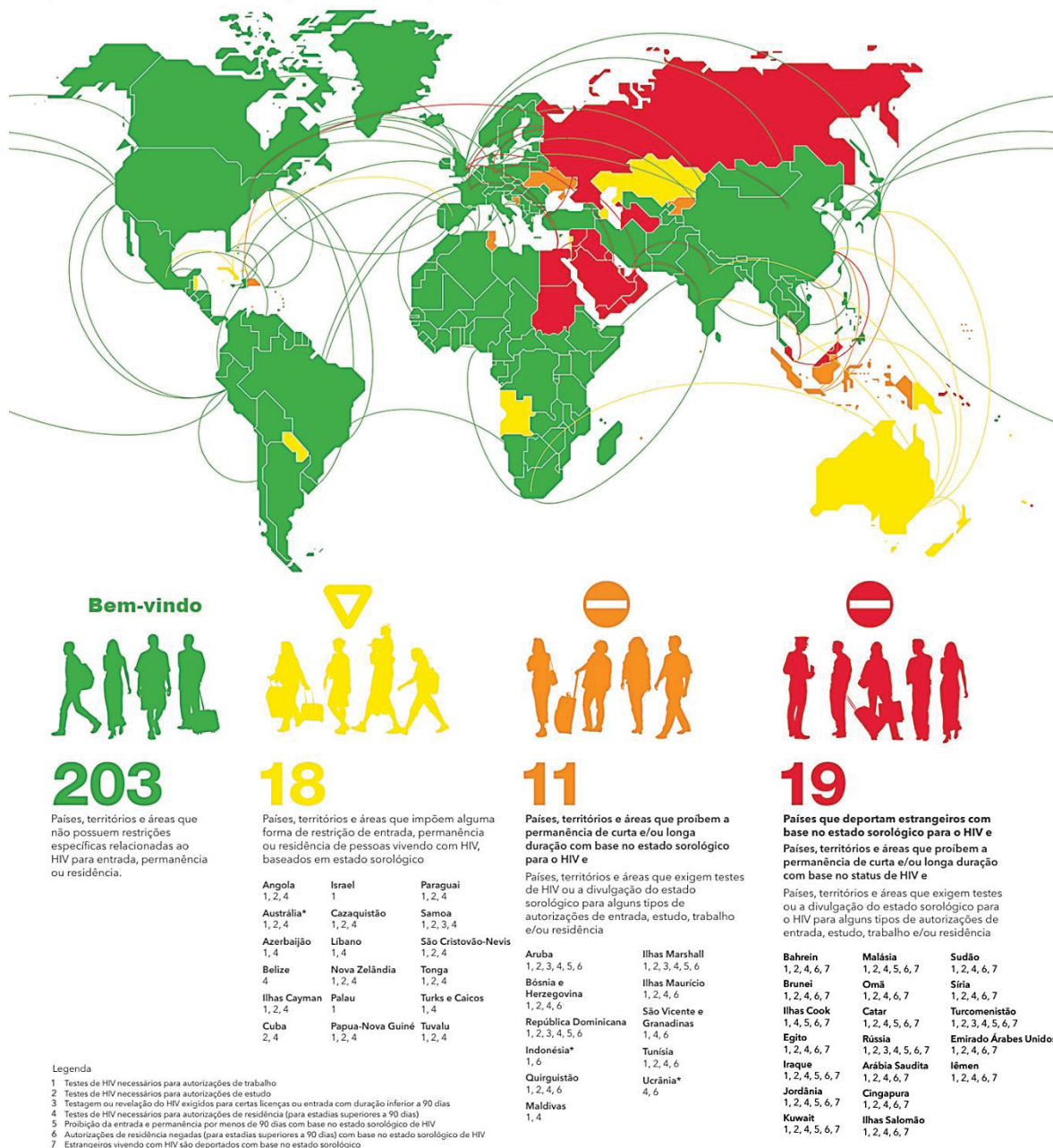
A Figura 1 registra os 203 países que não possuem nenhum tipo de restrições para PVHA. Em contrapartida, apresenta os 18 países e territórios que impõem restrição de entrada, permanência ou residência de PVHA; os 11 países que, além dessas restrições, proíbem a permanência de PVHA, seja a curto ou a longo prazo em seus territórios; e, ainda, os 19 países os quais não só adotam as restrições ditas acima, como também deportam estrangeiros com base no estado sorológico para o HIV.

Ainda há destaque, na Figura 1, para um país fronteiriço ao Brasil e ao estado do Paraná, o Paraguai, que exige testes de HIV para autorizações de trabalho, estudo e para residência no país.

FIGURA 1 – DISTRIBUIÇÃO DOS PAÍSES QUE ACEITAM, NÃO ACEITAM OU POSSUEM ALGUMA RESTRIÇÃO PARA ENTRADA DE PVHA. CURITIBA-PR, 2020.

(não) Bem-Vindo

A testagem de HIV obrigatória e as proibições de entrada, permanência e residência com base no estado sorológico para o HIV não protegem a saúde pública e ainda prejudicam os esforços de prevenção e tratamento do HIV. Para milhões de pessoas vivendo com HIV em todo o mundo, estas frequentes violações ao direito de privacidade, igualdade e não discriminação são lembretes constantes do estigma relacionado ao HIV. Em 2016, os Estados-membros das Nações Unidas concordaram em eliminar as restrições de viagem relacionadas ao HIV. Em 2019, cerca de 48 países e territórios ainda mantêm alguma forma de restrição de viagem relacionada ao HIV.



A partir da apresentação dos dados epidemiológicos referentes ao panorama mundial do HIV/aids, é perceptível que muitos avanços ainda são necessários no enfrentamento desse agravo. Além disso, as particularidades regionais dos dados de HIV/aids devem ser minuciosamente avaliadas para que falsas análises não impliquem negativamente na elaboração de políticas públicas de enfrentamento ao agravo.

3.2 A EPIDEMIA DE HIV/AIDS: UM OLHAR PARA O BRASIL E PARA O ESTADO DO PARANÁ

No Brasil, o histórico de políticas públicas para o HIV/aids foi instaurado a partir de 1981, quando se iniciaram os registros de casos. Esse período, marcado por reações de estigmatização com as pessoas que viviam com aids, é também referendado como a primeira pandemia surgida após a implantação dos direitos humanos. Com base nisso, cria-se uma organização de segmentos da população em busca de direitos para as pessoas que tinham o agravo, e implementação de novas políticas públicas com o intuito de enfrentar o fenômeno que já apresentava índices alarmantes (FONSECA, 2005 citado por VIDAL, BRAGA, SILVA, PINHEIRO; 2009).

De acordo com Villarinho et al. (2013), o início da década de 1980 é marcado pela omissão das autoridades governamentais com relação às definições políticas para o enfrentamento da situação da aids no Brasil. Na ausência das lideranças governamentais, surgiu a mobilização civil, principalmente pelos que já se encontravam afetados, para a implementação de ações que ajudassem a enfrentar o agravo, fosse na prevenção ou no apoio para os cuidados aos doentes. É a partir desse momento que foi fundada a primeira ONG com o enfoque no trabalho com HIV/aids do Brasil, denominada de Grupo de Apoio à Prevenção da aids (GAPA).

Teodorescu e Teixeira (2015a) afirmam que a aids chega até as lideranças governamentais por meio da comunidade homossexual do Brasil. A tentativa desses brasileiros era de traçar um percurso diferente do ocorrido com os norte-americanos homossexuais, que viram suas conquistas serem perdidas devido ao discurso difundido na época de que a epidemia estava associada ao estilo de vida de pessoas gays. Homossexuais influentes economicamente na comunidade brasileira organizaram-se para que o governo tomasse medidas contra o agravo no país.

Outros exemplos podem ser apresentados para demonstração de que houve uma demora para que ações do governo fossem tomadas no intuito de enfrentar essa epidemia. Apenas após

pressão por parte dos grupos da sociedade civil e profissionais de saúde, houve a criação de uma campanha midiática nacional de órgãos oficiais. Criada em 1986 com o slogan “Aids: você precisa saber evitar”, a campanha apresentava informações sobre transmissibilidade do vírus HIV, uso de camisinhas e de seringas e agulhas descartáveis. Porém, sua publicação ocorreu apenas em 1987 devido à pressão de grupos religiosos e representantes da parte mais conservadora da sociedade (TEODORESCU, TEIXEIRA; 2015b).

A extinta Divisão de Dermatologia Sanitária do Ministério da Saúde coordenou a divulgação das primeiras diretrizes no combate à aids por meio da Portaria nº 236 de maio de 1985 do Ministério da Saúde. Cria-se, então, o Programa Nacional de Controle da AIDS, que atualmente está sob a responsabilidade do Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST) do HIV/aids e das Hepatites Virais (FONSECA, 2005 citado por VIDAL, BRAGA, SILVA, PINHEIRO; 2009).

No histórico das políticas públicas de enfrentamento ao agravo, está ainda a notificação obrigatória de casos de Aids, instituída em 1986 como importante medida para se obter um panorama da doença no Brasil (FONSECA, 2005 citado por VIDAL, BRAGA, SILVA, PINHEIRO; 2009).

Nesse contexto, membros da sociedade civil e profissionais da saúde realizaram mobilizações que resultaram na criação da Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da Aids, aprovada no Encontro Nacional de ONG que Trabalha com Aids (ENONG) em 1989, na cidade de Porto Alegre. Entre outros pontos, essa declaração apresenta um cunho protetor ao portador de HIV/aids dos atos discriminatórios, além de tratar sobre privacidade do diagnóstico:

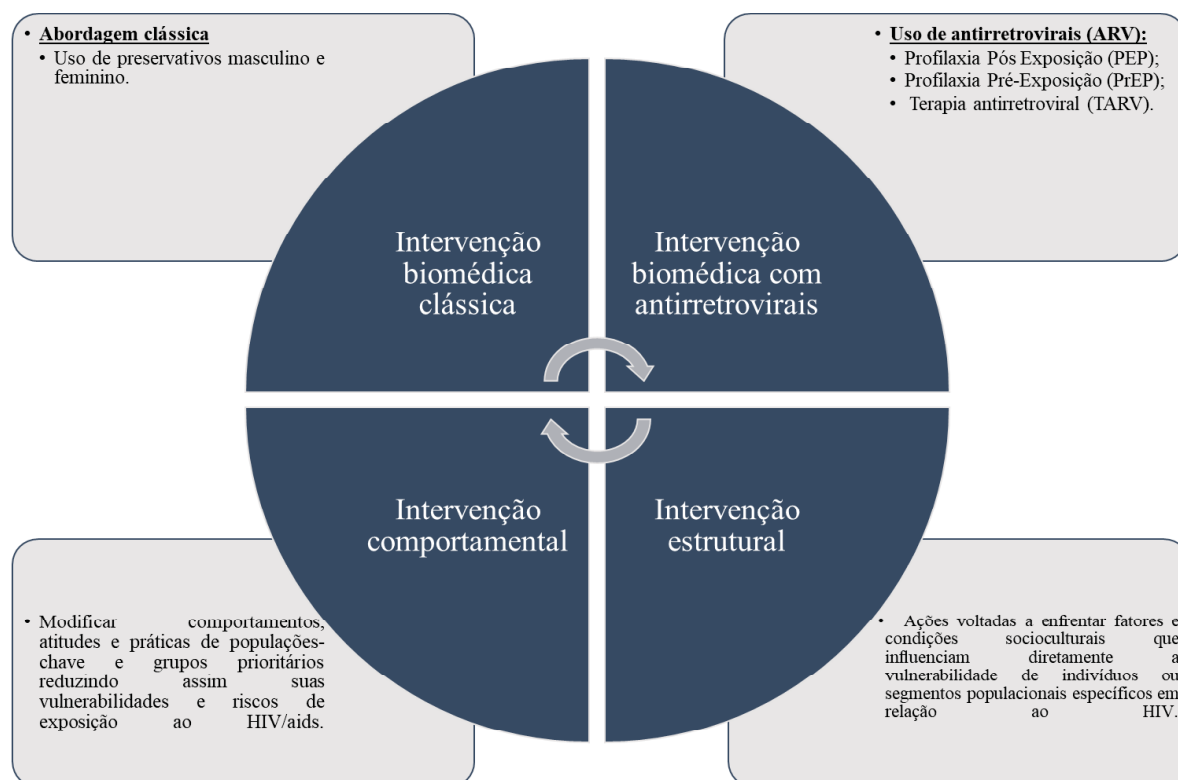
[...] Toda ação que visar a recusar aos portadores do HIV/aids um emprego, um alojamento, uma assistência ou a privá-los disso, ou que tenda a restringi-los à participação em atividades coletivas, escolares e militares, deve ser considerada discriminatória e ser punida por lei. [...] A privacidade do portador do vírus deverá ser assegurada por todos os serviços médicos e assistenciais (BRASIL, 2014a, não p.).

A distribuição gratuita do primeiro medicamento que demonstrou bons resultados no tratamento da aids, a zidovudina (AZT), iniciou-se no Brasil em 1991. Alguns anos depois, em 1994, já havia dados que comprovavam a redução do risco de transmissão vertical do HIV e, dois anos depois, em 1996, vieram novas respostas positivas referentes ao uso de terapia antirretroviral combinada distribuída gratuitamente, a qual gerava o aumento da sobrevida em pessoas que viviam com HIV e mudança do status da Aids para o âmbito da cronicidade (VILLARINHO; et al., 2013; GRECO, 2016).

Desde 1996, por meio da Lei nº 9.313, o Ministério da Saúde trouxe a garantia da distribuição gratuita da TARV a pessoas acometidas pela aids. Porém, alguns anos depois, o alto custo do medicamento levou o país a adotar o licenciamento compulsório de um dos antirretrovirais de segunda linha, e essa quebra de patentes, ocorrida em 2005, foi a garantia da sustentabilidade do programa de enfrentamento à epidemia brasileira de aids (VILLARINHO; et al., 2013).

Atualmente faz-se uma intensa campanha para a denominada prevenção combinada no Brasil, que consiste na associação de diversas ações de prevenção ao vírus HIV e à aids. Especificadamente, essa estratégia realiza a associação de intervenções biomédicas, comportamentais e estruturais (BRASIL, 2017d). A Figura 2 apresenta um resumo dessas intervenções, as quais serão explicitadas a seguir.

FIGURA 2 – ESTRATÉGIA DE “PREVENÇÃO COMBINADA” IMPLANTADA PELO MINISTÉRIO DA SAÚDE. CURITIBA-PR, 2020.



FONTE: BRASIL (2017d).

Por intermédio da abordagem biomédica, pretende-se diminuir o risco à exposição de usuários ao HIV, mantendo ações para impedir a transmissão do vírus entre PVHA e pessoas que não vivem com HIV. Como exemplos dessas intervenções temos as clássicas, ou seja, métodos de barreira física ao vírus, como o uso de preservativos feminino e masculino e, ainda, a abordagem por meio do uso de antirretrovirais (ARV). Esse segundo grupo da abordagem biomédica tem o intuito de bloquear o desenvolvimento do HIV nos indivíduos nos quais não se evitou o contato com o vírus anteriormente, sendo a Profilaxia Pós Exposição (PEP), a Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) e a TARV as ações que compõem essa abordagem (BRASIL, 2017d). Posteriormente, aprofundar-se-á a discussão sobre a TARV, nesse momento são descritas, de maneira mais detalhada, as diretrizes que norteiam as ações da PEP e da PrEP.

A PEP consiste em um esquema de ARV que terá duração de 28 dias e estará indicada para indivíduos expostos ao vírus e que não sejam reagentes para o HIV no momento do atendimento; quando o material biológico e o tipo de exposição forem de risco, o tempo transcorrido entre a exposição e o atendimento deverá ser menor que 72 horas (BRASIL, 2017e). Ressalta-se que essa não é uma nova medida de prevenção, a PEP foi implantada no

SUS em 1990, porém, inicialmente, esses medicamentos eram ofertados aos profissionais de saúde como medida de prevenção em casos de acidentes de trabalho, materiais contaminados ou possivelmente contaminados, cenário esse modificado em 1998, momento em que a PEP foi estendida às vítimas de violência sexual. Treze anos depois, em 2011, o critério para uso do tratamento foi modificado novamente e permanece até os dias atuais, incluindo o seu uso em situações de exposição sexual de risco, como o não uso ou o rompimento do preservativo (COELHO, 2015).

Além da indicação ser diferenciada, a PrEP diverge da PEP também por seu tempo de uso ser contínuo. Os segmentos populacionais de alto risco são o alvo para utilização da PrEP, sendo os gays e outros HSH, pessoas trans, profissionais do sexo e parcerias soro discordantes para o HIV¹⁰ pertencentes a esse grupo. Porém, apenas pertencer a um desses grupos não condiz com a necessidade do uso dos medicamentos, isso dependerá também das práticas sexuais do indivíduo, tal como: a não utilização do preservativo em repetidas práticas sexuais anais e/ou vaginais com penetração; frequência das relações sexuais com parcerias eventuais; histórico de IST; busca frequente por PEP e/ou troca de sexo por dinheiro, objetos de valor, drogas, moradias, entre outros (BRASIL, 2017f).

A intervenção comportamental na prevenção combinada está relacionada a diversas estratégias para o oferecimento de informações e conhecimentos sobre o HIV/aids; desse modo, objetiva-se a mudança de comportamento e os riscos de exposição. A oferta de testagem aconselhamento, o incentivo à testagem rotineira e regular, o cuidado contínuo à PVHA e a redução de danos para pessoas que usam álcool e outras drogas, silicone industrial e hormônios são estratégias utilizadas nesse tipo de intervenção (BRASIL, 2017d).

O terceiro componente da prevenção combinada do HIV é a intervenção estrutural. Nesta, a proposta de ações está relacionada a intervir em “[...] fatores e condições socioculturais que influenciam diretamente a vulnerabilidade de indivíduos ou segmentos populacionais específicos em relação ao HIV [...]”. (BRASIL, 2017d, p.78). Assim, entre as estratégias estão: a diminuição das desigualdades socioeconômicas, normas e marcos legais que promovam a proteção e direitos de PVHA; o estímulo à participação da população mais afetada pelo HIV

¹⁰ O Protocolo Clínico e Diretrizes terapêuticas para PrEP apresenta como definição de gays e outros homens que fazem sexo com homens (HSH) como sendo “homens que se relacionam sexualmente e/ou efetivamente com outros homens”. Para pessoas trans trazem a definição de “pessoas que expressam um gênero diferente do sexo definido ao nascimento, incluindo: homens e mulheres transexuais transgêneros, travestis e outras pessoas com gêneros não binário”. Os profissionais do sexo são “Homens, mulheres e pessoas trans que recebem dinheiro ou benefícios em troca de serviços sexuais, regular ou ocasionalmente”. E por último, definem parcerias sorodiscordantes para o HIV corresponde a “Parceria heterossexual ou homossexual na qual uma das pessoas é infectada pelo HIV e a outra não” (BRASIL, 2017e, p. 17).

nas discussões e planejamentos de novas estratégias para o enfrentamento da epidemia; a divulgação de informação sobre o HIV para a população geral com o intuito de diminuir o preconceito para com as PVHA; e, por fim, o fortalecimento da estrutura do SUS (BRASIL, 2017d).

Além da Prevenção Combinada, o MS lançou, em 2017, um Manual Técnico de Elaboração de Cascata de Cuidado Contínuo, a qual se configura como mais uma estratégia no enfrentar da situação do HIV/aids no país. Conhecido mundialmente e já utilizado anteriormente no Brasil para avaliação do progresso do Programa de Tuberculose, o monitoramento da cascata possibilita identificar os passos dados pelas PVHA desde a infecção até a supressão da carga viral, que corresponde ao objetivo final do cuidado (BRASIL, 2017c).

Esse monitoramento permite aos gestores, nos âmbitos federal, estadual e municipal, controlar o total de pessoas: infectadas pelo HIV, diagnosticadas, vinculadas, retidas, em TARV e com carga viral suprimida. Os *leakages*, que significa as perdas entre duas etapas da cascata, devem ser analisados e, posteriormente, novas estratégias no enfrentamento do HIV/aids precisam ser geradas (BRASIL, 2017c).

Os dados epidemiológicos da epidemia no Brasil demonstram que, do ano de 2007 a junho de 2018, foram notificados, no SINAN, 247.795 casos de infecção pelo HIV. Nesse mesmo período, houve um número maior de casos de HIV notificados em homens se comparado aos casos de mulheres, num total de 169.932 (68,6%) em homens e 77.812 (31,4%) em mulheres (BRASIL, 2018a).

No período de 2007 a 2017, percebe-se que a razão de sexo, nos casos de HIV, foi aumentando ao longo dos anos. Para exemplificar, a razão de sexo, no ano de 2007, foi de 1,4 e em 2017 foi de 2,6 - demonstrando que está ocorrendo o aumento de casos em pessoas do sexo masculino (BRASIL, 2018a).

Quando observamos a relação de sexos nos casos de aids, há diferenças nos perfis de acordo com a região analisada. Em 2015, nas regiões Norte e Nordeste, a razão de sexos foi de 2,1, 21 casos em homens para cada 10 casos em mulheres, enquanto na região Sul, a razão foi de 1,7, 17 homens para cada 10 mulheres (BRASIL, 2016).

Corroborando esse dado, no total de casos de aids registrados de 1980 a junho de 2016 no Brasil, verifica-se que o maior número está nos indivíduos com a faixa etária entre 25 a 39 anos, sendo 53% do sexo masculino e 49,4% do sexo feminino (BRASIL, 2016).

No ano de 2018, o percentual do total de casos de HIV, de ambos os sexos, em pessoas declaradas como brancas, foi de 38,5%, pardas 48,0%, pretas 12,1%, amarelas 0,8%, e

indígenas 0,6%. Esses percentuais somados correspondem a 93,5% do total de casos, visto que 8,5 colocaram esse item na ficha de notificação como ignorado (BRASIL, 2018a).

No Brasil, em 2017, a via sexual foi o principal modo de transmissão do HIV em indivíduos na faixa etária de 13 anos ou mais, tanto em homens, com 96,4% (11.946 casos), como em mulheres, com 97,4% (5.075 casos). Nos homens há ainda o predomínio da categoria de exposição homossexual e bissexual, 48,7% (6.027 casos); é importante destacar que esses dois grupos juntos superaram, pela primeira vez na última década, a proporção de casos notificados como exposição heterossexual. Os casos de usuários de drogas injetáveis (UDI) continuam em queda, havendo apenas 2,7% dos casos (337) entre homens e 1,4% dos casos (75) entre mulheres (BRASIL, 2018a).

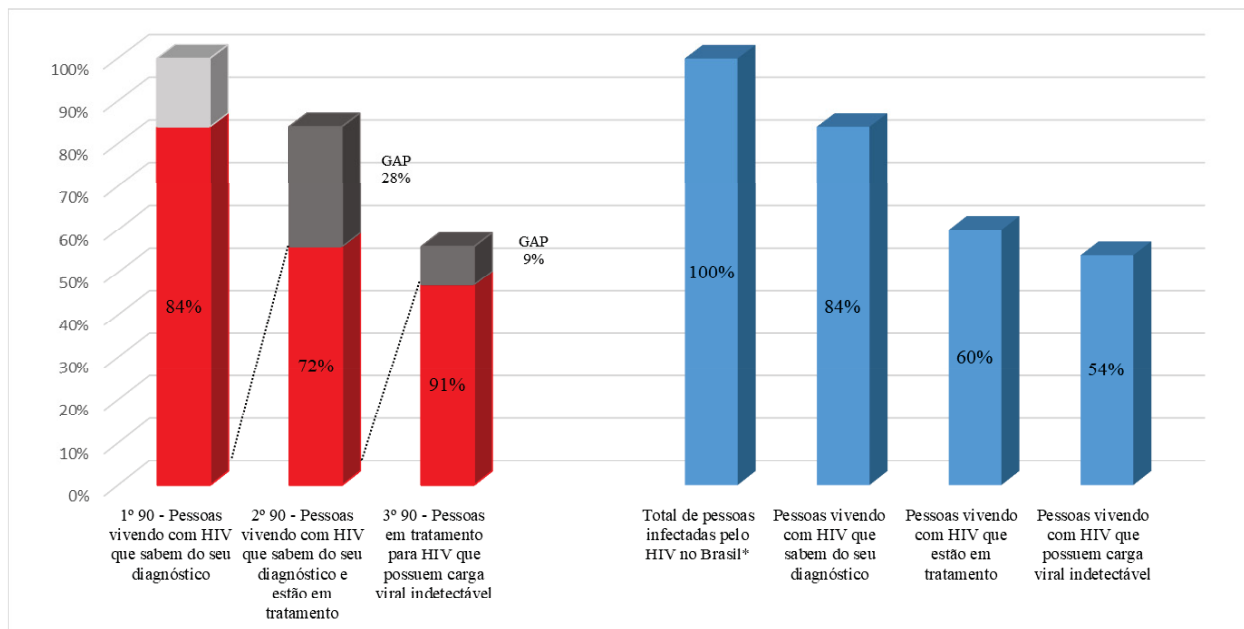
Referente à cascata de cuidado contínuo, é estimado pelo Ministério da Saúde que haja, no Brasil, 827 mil pessoas infectadas pelo HIV e que dessas, 87%, ou seja, 715 mil, já estão diagnosticadas, correspondendo a um percentual muito próximo do estabelecido pelas metas 90-90-90. Do total de pessoas diagnosticadas, 64% estão em tratamento e dessas, 90% possuem carga viral suprimida¹¹ (BRASIL, 2017c).

Em consonância com a análise de dados globais da epidemia pela UNAIDS, ao observar atentamente a cascata de cuidado contínuo, percebe-se que apenas 55% da população brasileira que vive com o vírus HIV está em tratamento, devido ao *gap*¹² existente entre pessoas vivendo com HIV e pessoas diagnosticadas, bem como 50% das pessoas vivendo com o HIV possuem carga viral indetectável (Gráfico 2) (BRASIL, 2017c).

¹¹ O Boletim Epidemiológico dos anos de 2018 (BRASIL, 2018a) e 2019 (BRASIL, 2019) não trouxeram dados atualizados da cascata de cuidado contínuo do Brasil.

¹² Termo inglês utilizado nos relatórios pela UNAIDS e que significa ‘lacuna’.

GRÁFICO 2 – METAS 90-90-90 *VERSUS* DADOS DA CASCATA DE CUIDADO CONTÍNUO SEGUNDO DADOS DE PESSOAS QUE VIVIAM COM HIV/AIDS NO BRASIL NO ANO DE 2015. CURITIBA-PR, 2020.

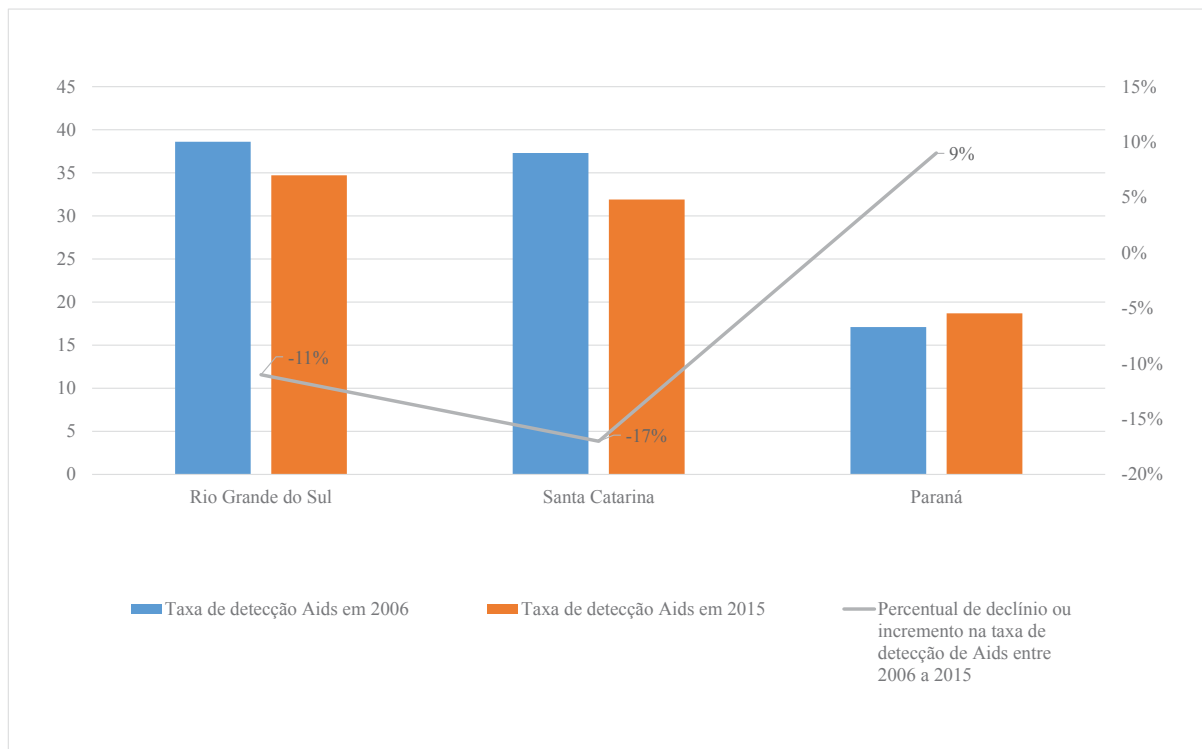


FONTE: BRASIL (2017).

Nota: * Este dado corresponde a 827 mil pessoas infectadas pelo HIV no Brasil no ano de 2015 (BRASIL, 2017).

Na comparação da taxa de detecção de aids (100 mil habitantes) segundo UF de residência nos anos de 2006 e 2015, evidenciam-se as elevadas taxas dos estados do Rio Grande do Sul e Santa Catarina, com respectivamente 34,7 e 31,9 casos/100 mil habitantes. Apesar de suas taxas serem as maiores do Brasil, há uma diminuição quando comparadas com o ano de 2006. Em contrapartida, o estado do Paraná apresenta uma elevação nessa taxa de detecção no ano de 2015 ao ser comparada com os dados do ano de 2006 (Gráfico 3) (BRASIL, 2016).

GRÁFICO 3 – TAXA DE DETECÇÃO DE AIDS (/100 MIL HABITANTES) NO ANO DE 2015* NOS ESTADOS DO RIO GRANDE DO SUL, SANTA CATARINA E PARANÁ. PARANÁ, 2020.



FONTE: BRASIL (2016).

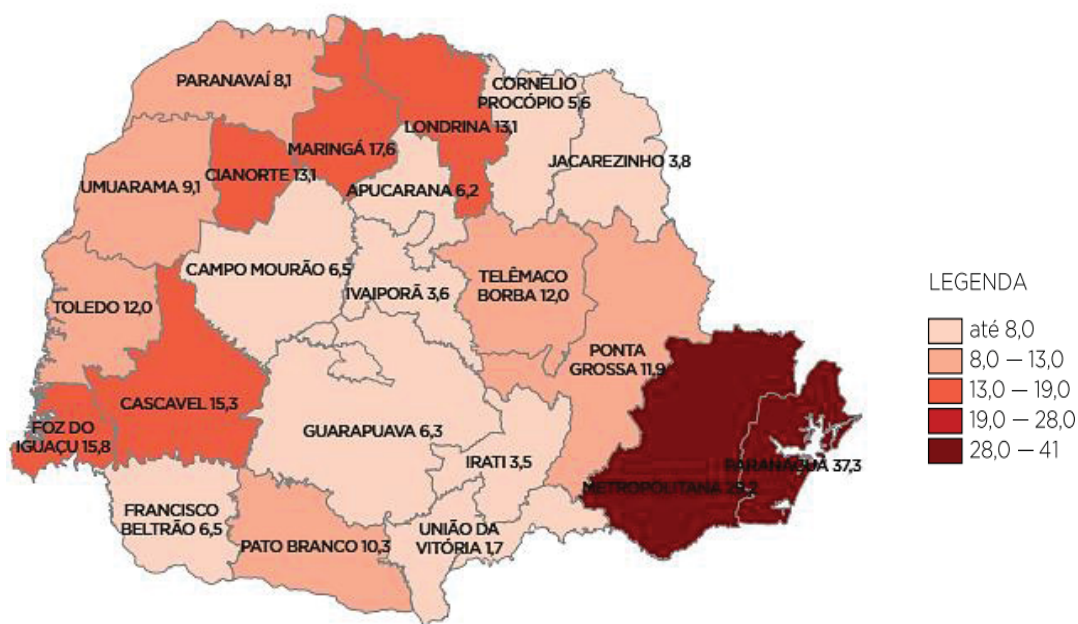
Nota:* Casos notificados no Sinan e Siscel/Siclom até 30/06/2016 e no SIM de 2000 até 2015.

Ao olhar para os dados epidemiológicos do HIV/aids no estado do Paraná, é possível verificar um perfil epidemiológico semelhante ao do Brasil. Desse modo, percebe-se uma epidemia com um maior número de casos em indivíduos com a faixa etária entre 20 e 39 aos, com um histórico da taxa de detecção de aids e HIV sempre maior para o sexo masculino, com tendência permanente. No que toca a categoria de exposição dos indivíduos no estado, em ambos os sexos, a via sexual permanece como predominante, e assim como ocorre no Brasil, as categorias drogas e perinatal são as menores em frequência (PARANÁ, 2015).

O Paraná é um estado localizado ao sul do Brasil, dividido em regionais conforme as macrorregiões, totalizando 22 Regionais de Saúde. A epidemia de HIV/aids nesse estado apresenta algumas particularidades que divergem de acordo com as suas regionais. Por exemplo, a taxa de incidência de casos de HIV por 100.000 habitantes, nas regionais de saúde do estado, diverge ao se comparar os anos de 2007 e 2014. Em 2007, as regionais de Paranaguá e Metropolitana correspondiam às únicas com taxa de incidência (por 100.000 habitantes) entre 8,0 a 13,0, enquanto as demais permaneciam com essa taxa até 8,0. O cenário, em 2014, modifica-se, visto que Paranaguá e Metropolitana são regionais com altas taxas de incidência

(por 100.000 habitantes) de casos de HIV no estado, entre 28 a 41, e que ainda há outras cinco (05) regionais as quais estão na faixa de 13 a 19 (Figura 3) (PARANÁ, 2015).

FIGURA 3 - TAXA DE INCIDÊNCIA (POR 100.000 HABITANTES) DE CASOS DE HIV, SEGUNDO LOCAL DE RESIDÊNCIA NO ANO DE 2014 NAS REGIONAIS DE SAÚDE DO PARANÁ. CURITIBA-PR, 2020.



FONTE: PARANÁ (2015).

De acordo com Paraná (2015), essas mudanças nas taxas de incidência no estado, conforme apresentado no Gráfico 3, estão relacionadas a uma melhor abrangência de diagnóstico e mudanças do critério de notificação por meio da Portaria nº 1.271 de 6 de junho de 2014 publicada pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2014b). Nesse documento, o HIV passa a compor a Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados.

Os dados referentes à aids demonstram ainda que a 1ª Regional de Saúde (RS) do estado do Paraná, que corresponde a Paranaguá, possui as maiores taxas de detecção do agravo no período de 2007 a 2014. A maioria das regionais, com exceção da 11ª RS - Campo Mourão e da 20ª RS - Toledo, apresentaram uma tendência de queda na taxa de detecção de aids. (PARANÁ, 2015).

3.3 ADESÃO À TERAPIA ANTIRRETROVIRAL

Na década de 1980, início da epidemia de aids, o diagnóstico correspondia a uma sentença de morte, pois a previsão de sobrevida era de até seis meses após diagnosticado o vírus. Esse cenário modifica-se a partir da descoberta da terapia de antirretrovirais na década seguinte, nos anos de 1990, período no qual houve um aumento de cinco anos para a expectativa de vida para pessoas com o diagnóstico de aids (ROSSI; PEREIRA, 2014). Apesar da possibilidade de tratamento, havia um elevado número de comprimidos diários que deveriam ser ingeridos, com consequente baixa adesão à terapia e diversos efeitos colaterais. O alto custo para sua aquisição impossibilitou a acessibilidade da terapia de antirretrovirais para diversos países, o Brasil apresenta-se como exceção entre os países subdesenvolvidos que garantiu, em 1996, a distribuição gratuita da TARV (GRECO, 2016).

Posteriormente a esse período, na primeira década do século XXI, com o avançar do tratamento, não se falava mais em sobrevida de pessoas vivendo com HIV/aids, as discussões passam a ter como foco a qualidade de vida. O aumento da expectativa de vida desses indivíduos gerou mudanças inclusive na terminologia, sendo tratada como uma doença crônica com consequente dependência à TARV (ROSSI; PEREIRA, 2014).

Até 2012, o uso dos medicamentos antirretrovirais era recomendado para pessoas vivendo com HIV cuja contagem de linfócitos T-CD4+ estivesse abaixo de 350/mm³, atentando-se para o risco de progressão da aids (BRASIL, 2008; ROSSI; PEREIRA, 2014; ROMEU; et al, 2012). Atualmente, conforme recomendação do Ministério da Saúde, a TARV deve ser de início imediato para todas as PVHA, não havendo a restrição do uso de antirretrovirais de acordo com a contagem de linfócitos T-CD4+ (BRASIL, 2015b).

Segundo o Departamento de Infecções Sexualmente Transmissíveis, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde, atualmente são 455 mil pessoas em tratamento com antirretrovirais ofertados pelo SUS no Brasil (BRASIL, 2017c). Isso corresponde a um desafio no enfrentamento ao fenômeno HIV/aids, visto que o aumento de pessoas diagnosticadas e uma futura necessidade de esquemas de 2^a e 3^a linhas, os quais são importados e protegidos por patentes, acarretará a necessidade de aumento de investimentos no país (GRECO, 2016).

A terapia de antirretrovirais foi instituída no Brasil com o intuito de diminuir a morbimortalidade das pessoas que vivem com HIV, bem como reduzir a probabilidade de transmissibilidade do vírus (BRASIL, 2017c). Para alcançar tais benefícios gerados pelo tratamento, um dos grandes desafios corresponde à adesão (SILVA et al., 2017; GRECO, 2016).

Para o Ministério da Saúde, o conceito de adesão¹³ ao tratamento de maneira integral envolve fazer uso do medicamento na dose e na frequência de acordo com a prescrição, realizar exames e consultas conforme a estipulação das equipes, retirada da medicação na data prevista e não deixar de tomar a medicação antes do tempo indicado (BRASIL, 2015b).

De acordo com o Ministério da Saúde, entre os fatores que facilitam a adesão ao tratamento pela pessoa que vive com o HIV/aids estão os esquemas terapêuticos simplificados, a compreensão pelo indivíduo sobre o HIV/aids e a TARV, o vínculo do paciente com a equipe de saúde, a acessibilidade aos medicamentos e o apoio social para o tratamento (BRASIL, 2015b).

Grande parte das falhas terapêuticas estão relacionadas à má adesão ao tratamento, para tanto, faz-se necessário o uso de pelo menos 80% das doses para que alcance uma boa resposta terapêutica (BRASIL, 2015b). Desse modo, a adesão consiste na utilização dos medicamentos ARV conforme as orientações do profissional de saúde, fazendo uso das dosagens prescritas nos horários indicados, assim seguindo as demais orientações (BRASIL, 2017a).

A baixa escolaridade, a não aceitação da doença, a associação do HIV/aids a transtornos mentais, os efeitos colaterais medicamentosos, a insatisfação com os serviços de saúde, o abuso de álcool e outras drogas, a dificuldade de transporte do paciente para as ações de saúde e busca da medicação, a faixa etária do paciente (criança, adolescente e idoso) e o receio de sofrer discriminação são alguns dos itens pontuados como fatores que dificultam a adesão da PVHA ao tratamento (BRASIL, 2015b).

Em estudo recente realizado na região Nordeste do Brasil com pacientes com aids, verificou-se que 58% da amostra (n=402) relataram baixa adesão ao tratamento com antirretrovirais. Como justificativa de falhas, 96% dos entrevistados declararam não tomar a medicação por esquecimento ou por sentir-se triste e/ou deprimido devido aos problemas associados a aids. Nessa pesquisa aparecem ainda, como dificultadores para adesão ao tratamento, o uso de álcool e a mudança de rotina nos finais de semana (SILVA et al., 2017).

Outra pesquisa demonstra uma má adesão, apresentando índices ainda maiores, visto que dos 154 participantes (PVHA), apenas 22,7% apresentavam uma adesão estrita considerada como ideal em práticas de atenção à saúde. No que se refere à faixa etária, jovens de 18 a 29 anos corresponderam ao grupo de baixa adesão ao tratamento e, segundo o estudo, a rotina rígida do tratamento e os efeitos colaterais decorrentes da medicação são as causas da não adesão (VIZEU CAMARGO et al., 2014).

¹³ O conceito de adesão será discutido com maior profundidade no desenvolvimento do item 4.2, dedicado ao referencial teórico.

Rossi e Pereira (2014) utilizaram a metodologia etnográfica para compreender a adesão ao medicamento de determinados indivíduos pertencentes a uma das regiões mais pobres de São Paulo. Tais autores descrevem importantes situações da vida diária de pacientes que implicam o objeto do estudo, como por exemplo, a espera de 15 minutos para a diluição de um comprimido devido à dificuldade do paciente de engoli-lo, após diversas outras tentativas, como o uso do esquema de medicação para crianças. É demonstrada, também, uma preocupação por parte de uma participante da pesquisa citada, o fato de sua residência ser em uma rua de terra íngreme, a qual, em caso uma necessidade emergencial da paciente que vivia há 23 anos com HIV, impossibilitaria a chegada da ambulância.

Com uma visão que vai de encontro com parte dos estudos sobre adesão à TARV, Rossi e Pereira (2014) apresentam como considerações a desvinculação dessa adesão a uma simples ingestão de medicamentos:

[...] não é só a qualidade química da droga, nem a disponibilidade do remédio na farmácia, nem o atendimento do serviço de saúde, nem mesmo da disposição e da vontade do paciente que garantem a adesão ao tratamento, pois tudo depende de uma série de caminhos nos quais, como salientou um de nossos interlocutores, “o remédio é o menor dos problemas” (ROSSI; PEREIRA, 2014, p.494).

Apesar de diversas pesquisas apontarem os possíveis responsáveis pela não adesão ao tratamento com antirretrovirais, faz-se necessário discutir sobre questões relacionadas à forma como as PVHA gerenciam o tratamento e exercitam sua autonomia durante esse processo. A recomendação do Ministério da Saúde é de que a PVHA tem autonomia para escolher sobre iniciar a TARV, além de que deverá ser informada sobre riscos e benefícios, proibindo qualquer tipo de coerção contra o indivíduo para fazer uso do ARV (BRASIL, 2017a).

No processo saúde-doença, é importante que as relações entre usuários e profissionais de saúde, bem como entre pacientes e familiares, estejam consolidadas. Porém, para que se exerça a autonomia do indivíduo durante o adoecimento, é fundamental a inexistência de relações de dependência por parte do sujeito mais fragilizado (SOARES; CAMARGO JUNIOR, 2007).

Há ainda a reflexão de que indivíduos em TARV possuem suas particularidades, como diferentes expectativas perante o tratamento, demandas e objetivos e, apesar de as relações entre esses atores sociais - PVHA e profissionais de saúde - serem importantes nesse processo, estes deverão estar posicionados como meios e instrumentos de disseminar a informação, enquanto que aquele deverá exercer sua criticidade e consciência, sendo autônomo e ativo durante todo o tratamento (SOARES; CAMARGO JUNIOR, 2007).

Diversos autores (FERREIRA; SILVA, 2012; SOARES; CAMARGO JUNIOR, 2007; FERREIRA; FAVORETO, 2011) corroboram Canguilhem (2009) referente à capacidade do indivíduo em desenvolver sua autonomia num processo que passa do normativo para o patológico, pois é ele que sofre as consequências e que poderá avaliar essas transformações e adotar novas normas para a vida.

Apesar da afirmativa sobre a autonomia do indivíduo (no caso, o autor se refere a este na condição de paciente), no processo terapêutico, Soares e Camargo Junior (2007) fazem importantes indagações sobre a temática:

[...] É possível falar de um paciente autônomo, livre e consciente de suas escolhas, quando os constrangimentos de ordem econômica e social são de tal ordem, de ignorância por falta de acesso à informação, numa relação altamente desequilibrada de poder/saber entre médico e paciente, como é o caso, por exemplo, da relação que se estabelece nas instituições públicas de saúde brasileiras hoje? Quais as condições mínimas que devem ser garantidas em termos de justiça social, de condições de vida, equidade, informação, saber, para podermos pressupor a existência da possibilidade de autonomia? (SOARES; CAMARGO JUNIOR, 2007, p. 74).

A resposta a essas interrogações está no enfoque de discussões sobre a acessibilidade à informação, proporcionar ao indivíduo o alcance dos saberes referentes ao processo pelo qual está passando. Nesse sentido, ao focalizar adesão ao tratamento para HIV/aids, há necessidade de frisar que a autonomia do indivíduo deverá estar atrelada à ideia de convivência em sociedade, preceitos éticos e reconhecimento de respeito ao próximo (SOARES; CAMARGO JUNIOR, 2007).

Existem métodos para avaliação da adesão ao tratamento pelas PVHA e, basicamente, podem ser classificados como diretos ou indiretos. Os primeiros são medidas de detecção dos medicamentos ou de seus metabolizadores no sangue, enquanto que os segundos podem ser exemplificados pelo monitoramento eletrônico de medicamentos (*electronic medication monitoring*), contagem de comprimidos, registros referentes à retirada de medicamentos da farmácia e o autorrelato (POLEJACK; SEIDL, 2010).

O monitoramento eletrônico dos medicamentos pode ser utilizado para acompanhar e avaliar o processo de cuidado farmacêutico em diversas doenças, sendo que a proposta consiste, por exemplo, na adaptação de microprocessador em tampas de frascos que registram data e horário em que houve a abertura, presumindo-se que houve a retirada e tomada do medicamento no momento do registro. As desvantagens do uso desse método estão relacionadas ao alto custo de adaptação do frasco e, ainda, à não garantia de que o medicamento do frasco aberto foi retirado e consumido no tempo registrado na abertura da tampa (POLEJACK; SEIDL, 2010).

A contagem de pílulas, realizada no ato da consulta pelo profissional de saúde ou durante uma pesquisa, pode gerar o constrangimento do paciente e, assim como no método de registros da farmácia, deverá estar associada a outros métodos de verificação da adesão ao tratamento, como por exemplo, o exame de carga viral, que representa a resposta do organismo ao uso da TARV (POLEJACK; SEIDL, 2010). Esse exame corresponde a uma importante estratégia para se observar a adesão ao tratamento, pois permite verificar a efetividade do fármaco na carga viral apresentada pela PVHA, em conjunto com essa estratégia é possível dar o enfoque na oferta de aconselhamento para adesão ao tratamento. O exame também pode constatar as possíveis resistências ao medicamento que o vírus pode desenvolver ao longo da terapia antirretroviral (BRASIL, 2017c).

Um dos métodos mais utilizados para estimar a adesão ao tratamento é o autorrelato da PVHA, no caso, o paciente em tratamento (BRASIL, 2017a, BRASIL, 2015b; POLEJACK; SEIDL, 2010). Dentre as vantagens de sua utilização está a possível abordagem entre situações que facilitam e/ou dificultam o uso da TARV. Em contrapartida, pode haver uma tendência do paciente em superestimar a adesão ao relatar essa informação quando o interlocutor for um profissional da saúde responsável pelo seu tratamento (BRASIL, 2015b; POLEJACK; SEIDL, 2010).

Sankar et al. (2006) apontam que a utilização do autorrelato sobre adesão à TARV, associado a entrevistas em profundidades, são importantes estratégias em pesquisa qualitativa sobre essa temática. Os autores complementam que esses métodos permitem evidenciar padrões individuais do uso de medicamentos, assim como as crenças e comportamentos que estão presentes na vida dos envolvidos.

Nesse estudo, o método do autorrelato será utilizado durante a entrevista como revelador da adesão ao tratamento com antirretrovirais.

4 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

Com o propósito de compreender a adesão ao tratamento com antirretrovirais (TARV) pelas pessoas que vivem com HIV/aids (PVHA), buscou-se elaborar uma revisão bibliográfica ancorada na base filosófica adotada para o presente estudo, a saber, o Materialismo Histórico-Dialético (MHD), o qual propõe refletir acerca do objeto delimitado na pesquisa nas diferentes dimensões da realidade em que ele se encontra. Logo, os temas explorados a seguir são: a Epidemiologia Crítica e a adesão na perspectiva da saúde.

O referencial teórico desse estudo está fundamentado na Epidemiologia Crítica de Jaime Breilh e, neste capítulo, será descrito um breve histórico sobre o surgimento da proposta teórica e apresentados os conceitos centrais que a ancoram.

4.1 REFERENCIAL TEÓRICO

No início da década de 1970 do século XX, surge, na América Latina, sob a influência das ideias marxistas, o paradigma crítico da saúde (ARAUJO; GARCIA, 2017). As dificuldades para compreender os processos de saúde-doença, expressos em dados epidemiológicos e presentes no cotidiano das populações, surgiram como precursores para a adoção do pensamento marxista na busca de novas explicações que permitissem elucidar de que forma determinadas situações de saúde se mantinham ou não apresentavam alterações, quando ações para o enfrentamento daquela situação eram implementadas. Esse período foi caracterizado por mudanças na produção e nas condições de vida e de trabalho das populações latino-americanas, tais mudanças foram geradas a partir das propostas econômicas desenvolvimentistas implementadas por governos de Estados do continente. Essas propostas econômicas determinaram como “Las relaciones entre clase social y problemas de salud se hicieron evidentes, así como las inequidades en el acceso a los servicios de salud.” (IRIART et al., 2002, p.129).

O aumento das doenças crônicas e acidentes de trabalho foram evidentes e, apesar do aumento dos gastos governamentais com o setor saúde, o reflexo na população foi limitado, demonstrando que implantar serviços no setor não era garantia de melhores condições de saúde da população, ao contrário, evidenciaram que o processo saúde era determinado pelas condições de vida dadas pela inserção do indivíduo na produção que estava determinada pelo modo de produção daquela sociedade (IRIART et al., 2002).

A partir desses novos pensamentos, o processo saúde-doença é considerado como um processo dialético, e para compreender suas expressões nos indivíduos, era necessário compreender o contexto macroeconômico e social como um processo estrutural que determinava a singularidade de saúde dos grupos, comunidades e indivíduos (MORALES; BORDE; ESLAVA-CASTAÑEDA, 2013). As reflexões positivistas sobre a causalidade e as teorias de risco para o desenvolvimento de agravos começam a ser questionadas, pois com a ancoragem no pensamento do Materialismo Histórico-Dialético (MHD) as novas ideias explicativas do processo de adoecimento da população dos países da América Latina passam a ser adotadas (ARAUJO; GARCIA, 2017).

Foi nesse contexto de pensamento contra-hegemônico nas explicações sobre a saúde e a doença que a Epidemiologia Crítica surgiu, propondo ser uma ciência emancipadora a qual busca romper com a lógica linear do pensamento da epidemiologia clássica que, instaurada por décadas, buscava entender os agravos pelas suas expressões e medidas matemáticas nas populações atingidas, descrevendo o indivíduo como ser isolado e responsável pelas alterações no seu processo saúde-doença. Pode-se descrever e compreender o processo saúde-doença pela relação estabelecida entre fatores de risco e causas únicas ou associadas que permitem elaborar explicações e propostas de enfrentamento as quais atuem no sentido de mudar um adoecimento individual ou, no máximo, de grupos que vivem em condições de risco que devem ser modificadas pelos comportamentos escolhidos pelos que ali estão envolvidos (BREILH, 2006; BREILH, 2015).

O olhar da Epidemiologia Crítica, traçada por Jaime Breilh, pode ser compreendidas como novas ideias e, conseqüentemente, novas práticas em saúde, que conformam um movimento histórico e socialmente determinado o qual leva grupos a desvendar e compreender criticamente a determinação das raízes dos problemas de saúde que vivem. Essa reflexão deverá ocorrer a partir da compreensão acerca da inserção dos indivíduos na produção. Inserção essa que tem como categorias centrais as relações sociais incluídas nas questões de gênero, classe social e etnia. É a partir dessa compreensão crítica que se poderá refletir e agir no sentido de mudar os processos de desgastes no âmbito geral, particular e singular impostos na vida dos indivíduos, assim como de famílias e grupos populacionais (BREILH, 2015).

A partir dos pressupostos teóricos que sustentam a Epidemiologia Crítica, pode-se compreender que por meio desta há que se buscar a superação das associações de causas e efeitos para explicação dos padrões coletivos de saúde e de doença. Essa superação deve-se à afirmativa de que, para compreender o processo saúde, faz-se necessário considerar como a estrutura da sociedade determina os modos de viver, saudáveis ou insalubres, dos grupos

populacionais, os quais divididos em classes sociais e com modos de vida próprios, expressam as condições biológicas e psicológicas individualmente, sempre se considerando espaço e tempo determinados (BREILH, 2015).

Com base no exposto, reforça-se que, na ancoragem filosófica do MHD e nos conceitos da Epidemiologia Crítica, o processo saúde é tomado como parte de um todo histórico e socialmente determinado. É na relação dialética do todo com a parte e das partes entre si, que se encontra o processo saúde individual ou coletivo e que se toma a realidade objetiva como determinada por processos os quais se encontram nas três dimensões – geral, particular e singular. Nessa perspectiva crítica se busca compreender os processos, presentes em cada dimensão, que determinam a realidade objetiva que se observa. Cabe ressaltar que esses, muitas vezes, apresentam-se na medida da possibilidade de compreensão e do horizonte daquele que descreve.

Baseado em Egry (1996) e Breilh (2006), os processos da dimensão geral são aqueles que implicam a formação econômica, o desenvolvimento da capacidade produtiva e das relações de produção que são expressados pela conformação ideológica e política de uma dada sociedade; os processos da dimensão particular são aqueles relacionados à reprodução social, aos perfis de saúde, aos perfis epidemiológicos de classes sociais, assim como às formas de prática e de ideologia em saúde; os processos da dimensão singular são representados pelos modos de desgaste ou de proteção do indivíduo dados pela inserção no trabalho e pelas possibilidades de consumo, por suas formas de participação social e possibilidades de consciência do seu modo de vida.

Para avançar no sentido de compreender a dinamicidade da realidade, elegem-se, como categorias centrais nas reflexões, as relações de classe social, gênero, e etnia, as quais vão conformar as nuances do real. Portanto, é na elaboração da compreensão crítica do fenômeno que ora se busca entender, no caso o processo saúde, a dinamicidade deste naquela realidade. É na raiz da dinamicidade que se tem o conceito chave do pensamento dialético – a contradição, que é o próprio movimento interno do fenômeno e suas relações com o todo na busca de uma superação de polos opostos e incompatíveis que ali estão presentes, mas muitas vezes invisíveis.

A dinamicidade histórica dos acontecimentos só ocorre devido à existência de uma contradição de dois polos opostos responsáveis pela mudança. Ao processo descrito dá-se o nome de dialética, ou seja, uma luta de forças em que um momento provisório será negado para que o novo apareça superando-o, mas, ao mesmo tempo, mantendo ali a sua essência (EGRY, 1996).

A historicidade do fenômeno estudado leva o pesquisador a compreender a mudança contínua da história e, nessa perspectiva, entende-o como algo provisório, lábil, que está em constante modificação pelo seu próprio movimento interno ou no movimento que se estabelece entre as partes e dessas com o todo (EGRY, 1996). Apenas é possível fazer tal relação, da historicidade com os processos da sociedade, quando se compreende que o individual é uma parte do todo, e assim, vê-se no indivíduo aquilo que está na estrutura da sociedade. Portanto, ao visualizar o singular, deve-se estar ciente de que tal condição nada mais é do que, em parte, o reflexo do coletivo (AREAZZA, 2012).

Jaime Breilh descreve as três categorias centrais que a Epidemiologia Crítica possui para compreender o processo saúde-doença: a determinação social da saúde, a reprodução social e o metabolismo sociedade-natureza (BREILH, 2013; BREILH, 2014).

A determinação social da saúde reflete os modos de vida que englobam cada grupo social os quais convivem com processos destrutivos e protetores, que existem dialeticamente nas dimensões da realidade - singular, particular e geral. Eles vão se revelando de acordo com o momento histórico, as condições de produção e trabalho, as práticas de consumo, as políticas de desenvolvimento e o ambiente no qual os indivíduos estão inseridos (CÁRDENAS, 2017).

Pode-se dizer, ainda, que a determinação do processo de saúde está ligada aos conceitos de dialética e historicidade, pois há um conjunto de processos contraditórios, como o bem-estar e as condições de vida insalubres que serão definidores da saúde-doença dos sujeitos e dos coletivos e, também, que dependendo do contexto histórico, estes poderão tornar-se processos protetores ou destrutivos (ARREAZA, 2012).

Para a Epidemiologia Crítica, o paradigma do risco na saúde afirma-se no modelo que se fundamenta no pensamento da saúde como uma “[...] adaptação funcional de uma vida estruturalmente insalubre [...]”, contrariamente, na Epidemiologia Crítica se defende o referencial teórico para uma saúde coletiva emancipadora por explorar dialeticamente a compreensão das contradições presentes nas diferentes dimensões da realidade, cuja defesa é, em síntese, a mudança das bases da vida social “[...] tornando-a estruturalmente propícia ao desenvolvimento da saúde coletiva e individual [...]” (BREILH, 2006, p.201)

Ao descrever sobre processos protetores ou destrutivos, Breilh (2006) acrescenta que eles correspondem a um grande desafio dessa teoria, pois requerem um rompimento com a visão unidimensional, fragmentada e estática do paradigma de risco. O autor explica que o princípio da dinamicidade incorporada ao pensamento da Epidemiologia Crítica é o gerador da natureza contraditória dos fenômenos da realidade, desse modo, os processos poderão ser destrutivos, provocando deterioração do indivíduo, ou protetores, favorecendo defesas e

suportes à vida humana. Para o autor, os processos descritos, protetores e destrutivos, não existem isoladamente, são parte da reprodução social e permanecem em constante movimento de acordo com as mudanças que ocorrem individualmente ou coletivamente.

Para exemplificar tal situação, pode-se destacar o processo de trabalho. A contradição gerada por este na vida social dos indivíduos pode ser representada por facetas destrutivas, como o estresse e a sobrecarga de trabalho, bem como facetas protetoras, a aprendizagem gerada durante o ato do trabalho, as relações sociais dali derivadas, entre outros (BREILH, 2006).

Na vida cotidiana dos indivíduos, ou seja, no local de trabalho, na esfera do consumo, nos espaços organizacionais e políticos, na vida cultural e nas relações ecológicas, há a formação dos processos considerados protetores ou destrutivos. O que determinará a distribuição desses, ou seja, “[...] a quota de bem-estar a que os grupos podem aceder, ou a quota de sofrimento de que eles padecem em função das carências [...]”, serão as relações sociais e de poder guiadas pela reprodução social (BREILH, 2006, p. 208).

As relações de poder pontuadas por Breilh (2006) e anteriormente destacadas, são produzidas pelas condições políticas e econômicas de determinada sociedade e são responsáveis em contrastar os modos de vida em diferentes grupos sociais; para entender isso, o autor registra a necessidade de compreender as noções de inequidade que definem os modos de vida dos indivíduos.

Numa sociedade equitativa, o diverso frutifica como uma característica enriquecedora e se constitui numa potência favorável, porque as relações entre gêneros, interétnicas e intertárias são solidárias e cooperadoras, uma vez que não há uma estrutura de poder que as rompa e que se alimente da sua ruptura.[...] Entretanto, quando aparece historicamente a ‘inequidade’, ou seja, a apropriação do poder e sua concentração em determinadas classes, em um dos gêneros e em algumas etnias, ao invés de ser fonte do avanço humano, a diversidade passa a ser um veículo de exploração e subordinação. (BREILH, 2006, p.210).

Consoante o pensamento de Breilh (2006), a categoria de classe social não dá conta de explorar os processos que estão na determinação das inequidades sociais as quais se concretizam na realidade por meio das expressões de desigualdades sociais, que estão estruturadas a partir das categorias: classe social, gênero e etnia, já apresentadas anteriormente neste capítulo. Assim, o teórico afirma que, para entender a determinação dos processos de inequidades sociais, há que se perceber a determinação dos processos de concentração de poder nas sociedades, os quais estão relacionados a essas três categorias e que são referendados pelos grupos hegemônicos da sociedade. Para o autor, essas categorias estão na determinação das

relações de poder nas sociedades, que, posteriormente, deram origem à apropriação privada de riquezas por etnias que estavam em vantagens de dominação naquele momento histórico e, assim, estabeleceram as relações de dominação. Nessa perspectiva, residem os conceitos de inequidade, iniquidade e desigualdade como sendo:

A 'inequidade' é uma categoria analítica que dá conta da essência do problema, ao passo que a 'desigualdade' é uma evidência empírica que se torna ostensiva nos conjuntos estatísticos, para cuja compreensão adequada é preciso desvendar a inequidade que a produz. A desigualdade é uma injustiça ou iniquidade (com 'i') no acesso, na exclusão produzida com respeito à fruição, uma disparidade na qualidade de vida, ao passo que a inequidade (com 'e') é a falta de equidade, ou seja, é a característica inerente a uma sociedade que impede o bem comum e instaura a invisibilidade de uma distribuição humana que outorgue a cada um conforme sua necessidade, e lhe permita contribuir plenamente conforme sua capacidade (Breilh, 2006, p. 210-1).

A expressão dessas relações de poder pode ser identificada nas classes sociais nas sociedades, pois estas conformam os indivíduos em grupos homogêneos que estão alocados em determinadas posições sociais de acordo com a dinâmica e historicidade do contexto em que vivem. Barata (2005, p.15) afirma que "[...] pessoas com determinada renda não são alocadas aleatoriamente em determinadas posições sociais, mas chegam a elas através de trajetórias dinâmicas de vida moldadas pelo contexto no qual vivem [...]". E, ainda, que em estudos nos quais se aborda a realidade como algo complexo, composta de partes isoláveis que são possíveis de serem decompostas para se perceber a ação específica de cada parte no fenômeno observado, há um engano, pois desse modo recairiam no conceito de causalidade. Ao contrário, no conceito de determinação social, os processos sociais não necessitam isolar completamente as variáveis envolvidas e "[...] a maioria das relações são contingentes [...] nem necessárias nem suficientes em si mesmas".

O olhar a partir dessa teoria permite conhecer as relações de poder e a dinâmica do modo de produção capitalista, a influência desses sobre o processo de saúde-doença de indivíduos de acordo com a classe social, gênero e etnia. Há ainda que se reconhecer os modos de vida, tanto em processos de desgaste quanto de proteção, nas conectadas e inter-relacionadas dimensões da realidade: do singular, do particular e do geral¹⁴ do processo saúde-doença (ARAÚJO; GARCIA, 2017).

Desse modo, para compreender a determinação dos processos de inequidades sociais nas sociedades latino-americanas, é necessário perceber a determinação dos processos de concentração de poder que estão relacionados à classe social, gênero, etnia e geração

¹⁴ Outros autores, a exemplificar Egry (1996) fazem uso da terminologia “estrutural”. Neste trabalho será utilizado a denominação “geral” conforme referencial de Breilh (2006).

historicamente constituídos e referendados nessas sociedades. Portanto, para estudar a determinação do processo de saúde no âmbito geral, deverão ser observados o sistema econômico, as políticas, os posicionamentos do Estado e os processos gerais da cultura daí derivados. Já na dimensão particular, é necessário compreender o modo de vida de determinado grupo, associado aos processos de desgastes e de proteção para a vida e a saúde coletiva. Na dimensão singular, entender o modo de viver do indivíduo, que para o autor pode ser nomeado como o ‘estilo de vida’, no caso, segundo suas possibilidades de fazer escolhas a partir da sua inserção na sociedade, assim como estão aí presentes o genótipo e o fenótipo que cada pessoa carrega (BREILH, 2006; 2010).

4.2 ADEÇÃO NA PERSPECTIVA DA SAÚDE

A primeira definição do termo adesão que é apresentada na literatura disponível na América Latina faz referência a uma implicação ativa do paciente, devendo este ter um comprometimento voluntário, cujo objetivo, após comum acordo, será de prevenção ou ainda terapêutico (MEICHENBAUM; TURK (1991) citado por ARRIVILLAGA; USECHE, 2011).

O site Bireme (2019) apresenta adesão como descritor “adesão ao medicamento”, definindo-o como “Cooperação voluntária do paciente na tomada de medicamentos ou remédios, conforme prescrito. Isto inclui a duração, a dosagem e a frequência.” (BIREME, 2019, s.p.)

Para a WHO (2017), a primeira recomendação aos serviços de saúde no enfrentamento ao HIV/aids, corresponde a um pacote de ações para redução da mortalidade de PVHA e, dentro dessas, estão as intensificações das intervenções sobre adesão (WHO, 2017). Para tanto, a instituição apresenta adesão ao tratamento como “the extent to which a person’s behaviour – taking medication, following a diet, and/or executing lifestyle changes, corresponds with agreed recommendations from a health care provider.” (WHO, 2003, section I, p. 17). Há outros estudos atuais que optam por utilizar essa definição como guia teórico para suas pesquisas (SIANTUR et al., 2019; CHUKWUMA et al., 2019; NEUPANE; DHUGANA; GHIMIRE, 2019).

A adesão pode ainda ser descrita de acordo com o conceito referendado pela International Council of Nurses (ICN), segundo a qual a adesão corresponde a:

[...] Ação iniciada pela própria pessoa para promover o bem-estar, a recuperação e a reabilitação, seguindo as orientações sem se desviar e estando devotada a um quadro de ações ou comportamentos. Em concordância com o regime terapêutico, toma os

medicamentos como orientado, muda comportamentos para melhor, apresenta sinais de melhora, busca os medicamentos na data devida e demonstra internalização do valor de comportamentos de cuidado com a saúde, assim como da obediência às instruções relativas ao tratamento. [...] (ICN, 2019, s.p.).

Em 2007, o Ministério da Saúde (MS) lança uma cartilha intitulada *Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV e aids*, nela encontra-se o registro de que a adesão não corresponde a um processo simples, ao contrário, a adesão “[...] é um processo dinâmico e multifatorial que abrange aspectos físicos, psicológicos, sociais, culturais e comportamentais, e que requer decisões compartilhadas e corresponsabilizadas entre a pessoa que vive com HIV, a equipe de saúde e a rede social.” (BRASIL, 2007, p. 11).¹⁵

Em documentos mais atuais, esse mesmo órgão do governo brasileiro aborda a adesão ao tratamento com uma nova conotação. Esse novo conceito é definido como sendo a:

[...] utilização ideal dos medicamentos ARV da forma mais próxima possível àquela prescrita pela equipe de saúde, respeitando as doses, horários e outras indicações. A adesão também é um processo colaborativo que facilita a aceitação e a integração de determinado esquema terapêutico no cotidiano das pessoas em tratamento, pressupondo sua participação nas decisões sobre a terapia (BRASIL, 2018a, p.34).

Outros autores apresentam similaridades aos conceitos anteriormente expostos, ao adotarem a adesão como “[...] na medida em que uma pessoa usa um medicamento de acordo com as recomendações médicas, inclusive o tempo, dosagem e consistência.” (CHAIYACHATIA et al., 2014, p. 188).

Como é permissível compreender, essas definições sobre adesão ao tratamento trazem à tona, no seu conceito, a dimensão singular do sujeito em tratamento, e apenas esta, associada à espera de um comportamento ativo do usuário. Isso é perceptível quando a adesão é apresentada como um “comprometimento voluntário”, “cooperação voluntária”, “comportamento da pessoa atrelado as recomendações” e, por fim, como “ação iniciada pela própria pessoa”. Nessas interpretações, nega-se a relação da adesão às dimensões gerais e particulares, as quais também estão atreladas aos indivíduos.

De acordo com Breilh (2016), a práxis da saúde não é totalmente objetiva, ao contrário, é dependente exclusivamente do livre arbítrio de escolha dos sujeitos. Ela corresponde a um processo dinâmico, em que decisões geradas pelo arbítrio individual interferem nos fenômenos

¹⁵ Este conceito não representa o referencial teórico do presente estudo, porém a adoção deste no roteiro da entrevista se justifica por entender que os participantes desta pesquisa são as PVHA que utilizam os serviços de saúde do município de Curitiba, assim estão inseridas na assistência à saúde oficial as quais seguem as diretrizes do Ministério da Saúde do Brasil.

particulares e, por consequência, na ordem macrossocial, enquanto, da mesma forma, o macro interferirá no microssocial dos sujeitos.

A representatividade desses conceitos sobre adesão está concentrada numa perspectiva causal e determinista que, por muito tempo, esteve atrelada ao fenômeno do HIV/aids, desconsiderando as dimensões subjetivas dos sujeitos, as quais estão refletidas a partir do seu modo de vida. Desconsiderar a subjetividade dos indivíduos nos processos terapêuticos faz com que estes fiquem na condição de refém, ou seja, despossuídos de sentimentos e representações daquilo que está diretamente refletindo no seu dia a dia (COSTA; GOULART, 2015). Há que se pensar na assistência à saúde sobre a rotina com a medicação para as pessoas que vivem com o HIV/aids, pois isso implica operacionalizar no cotidiano o que está descrito num protocolo, na dinâmica complexa de vida, a qual nem sempre aceita a ingestão de comprimidos, os efeitos colaterais que advêm dos fármacos, entre outras questões que acarretam diariamente a percepção sobre si mesmo e sobre o agravo em questão.

Para González Rey, autor do livro *Subjetividade e Saúde: superando a clínica da patologia*, faz-se necessário atentar para os aspectos da subjetividade dos indivíduos ao se estudar as doenças. O autor retoma que a articulação das dimensões culturais e sociais da saúde devem ser sempre consideradas, porém isso vem continuamente se perdendo devido à concepção biomédica de alguns estudos atuais (COSTA; GOULART, 2015).

De acordo com Breilh (2006), a resposta para a negação das subjetividades está na constituição sociohistórica do sujeito. Na América Latina, essa constituição pode ser compreendida em três momentos. O primeiro deles é o Pensamento Colonial, é nesse período que surge a uniculturalidade, correspondendo à inexistência de uma relação igualitária entre brancos/mestiços, índios e negros. A dominação por parte dos brancos e mestiços foi a mesma gerada a partir de um grupo patriarcal sobre as mulheres da época.

A subjetividade dos indivíduos, nesse período, foi solidificada numa cultura de discriminação. O autor complementa que, no mesmo período, surgiu um fenômeno que denomina como “tríplice iniquidade”, ou ainda, iniquidades relacionadas à classe, à etnia e ao gênero (BREILH, 2006).

O pensamento positivista moderno, segundo momento da construção do sujeito social, aparece marcado por dois grupos opostos. De um lado, um grupo de burgueses e de outro, trabalhadores sem nenhum bem material. O positivismo traz à tona para as pesquisas o objetivismo e uma minimização da realidade e do método, no qual o pesquisador torna-se um indivíduo passivo na observação do objeto (BREILH, 2006).

O Pós-modernismo conservador, período dominado pelo capitalismo, corresponde ao último período destacado pelo autor como parte da construção do sujeito social. Houve um movimento para mudanças, as quais não alcançaram o objetivo, pois ao observar o sujeito social, olhava-se não mais para a totalização, ou ainda para o macro, mas sim para o micro. Breilh critica essa mudança, visto que esse novo pensar, aliado ao positivismo e ao culturalismo, não leva os pesquisadores a compreender a subjetividade do sujeito (BREILH, 2006).

A partir dessa reflexão sobre subjetividade, pode-se dizer que tal tese se aproxima das ideias de Bertolozzi que, em 2005, estuda o conceito de adesão ao tratamento da Tuberculose. Essa autora descreve a adesão atrelada à posição do sujeito no processo de produção e reprodução social, surgindo, por meio dessas, as potencialidades e fragilidades para que haja a adesão ao tratamento (BERTOLOZZI, 2005; TERRA; BERTOLOZZI, 2008).

Corroborando este conceito, o presente trabalho considera ainda que a adesão ao tratamento de antirretrovirais está relacionada ao modo de vida, à posição social, bem como às políticas de saúde vigentes na sociedade em que o indivíduo estará inserido. Esses processos serão responsáveis por promoverem uma readaptação da rotina e do modo de viver da PVHA (ARRIVELLAGA; USECHE, 2011).

Ressalta-se a importância de compreender que os processos críticos de determinação individual, particular e geral das PVHA não são dependentes apenas da própria vontade deles, esses processos estão inseridos num contexto histórico, social, territorial e dentro de categorias como gênero, classe, ciclo de vida e etnia (ARRIVELLAGA; USECHE, 2011).

Ao se referir aos processos críticos da determinação geral da adesão aos antirretrovirais, fala-se também da posição social do indivíduo. Essa, por sua vez, é representada por um bloco de características como o local de sua residência, o perfil socioeconômico ao qual pertence, a educação e o sistema de saúde a que o sujeito possui acesso, bem como as relações de trabalho (ARRIVELLAGA; USECHE, 2011).

Visto isso, são necessárias intervenções que foquem na promoção de equidade social e na redução da pobreza para melhores condições das PVHA. Da mesma forma, a adesão está atrelada a políticas de saúde que sejam baseadas na universalidade e na equidade, pensando que a acessibilidade de antirretrovirais não deve estar atrelada apenas à parte da população, devendo-se cumprir os direitos das PVHA e acessibilidade para promoção da aderência (ARRIVELLAGA; USECHE, 2011).

Os processos críticos da determinação particular da adesão aos antirretrovirais contemplam as categorias gênero, etnia, classe e geração, todas elas como parte de um modo de viver de determinado grupo ou comunidade (BREILH, 2006; EGRY, 1996). Para a adesão

aos antirretrovirais na determinação particular, deve-se compreender que o modo de vida desses sujeitos interferirá na adesão e, portanto, faz-se necessário desvendar as relações existentes entre esses grupos.

O estilo de vida das PVHA estará inserido nos processos críticos da determinação individual. A adesão aos antirretrovirais dependerá, por conseguinte, da construção de conhecimento, do fortalecimento e da motivação dessas pessoas. A culpabilização do indivíduo não favorecerá esse processo, pelo contrário, fará com que ele fique suscetível às tensões impostas pela ordem geral e particular dos processos (ARRIVELLAGA; USECHE, 2011).

As três dimensões pontuadas neste trabalho - geral, particular e individual - possuem uma relação e um movimento histórico e dialético. Apesar de haver uma relação de subsunção, no sentido de que a dimensão geral leva a uma subsunção da dimensão particular e, conseqüentemente, à individual, esse não é um processo mecânico e unidirecional (BREILH, 2006)

5 MATERIAIS E MÉTODOS

5.1 ABORDAGEM DO ESTUDO

Trata-se de um estudo descritivo analítico de abordagem qualitativa sobre os processos de fragilidades e de potencialidades para a adesão ao tratamento com antirretrovirais por adultos jovens que vivem com HIV/aids.

A pesquisa de caráter qualitativo possibilita compreender processos sociais ainda não desvendados, sendo a escolha ideal para grupos sociais delimitados (MINAYO, 2010). Ao refletir sobre a temática de adesão à TARV por adultos jovens, o método qualitativo permitirá, por meio de suas técnicas, captar dados, identificar e interpretar as práticas de aderência, os valores e as crenças das PVHA em relação ao seu tratamento (SANKAR et al., 2006).

5.2 REFERENCIAL METODOLÓGICO

Este estudo está fundamentado metodologicamente na Teoria da Intervenção Prática da Enfermagem em Saúde Coletiva (TIPESC). Proposta fundamentada no Materialismo Histórico-Dialético (MHD), essa teoria pode ser conceituada sob o seguinte enfoque:

[...] trata-se da sistematização dinâmica de captar e interpretar um fenômeno, articulado aos processos de produção e reprodução social referentes à saúde-doença de uma dada coletividade, no marco de sua conjuntura e estrutura, dentro de um contexto social historicamente determinado, de intervir nessa realidade e, nessa intervenção, prosseguir reinterpretando a realidade para novamente interpor instrumentos de intervenção (EGRY, 1996, p. 11).

Para a TIPESC, um estudo não deve limitar-se a descrever os objetos de sua intervenção, mas sim passar a compreendê-los e explicá-los (PERNA; CHAVES, 2008). Desse modo, a utilização dessa teoria como referencial metodológico deve-se por ela nortear o pesquisador a captar e interpretar um fenômeno, permeando-se entre processos de produção e reprodução social referente à saúde-doença de uma dada coletividade (EGRY; FONSECA, 2015).

As cinco etapas proposta por essa teoria são: a captação da realidade objetiva, a interpretação da realidade objetiva, a construção do projeto de intervenção na realidade objetiva, a intervenção na realidade objetiva e a reinterpretação da realidade objetiva (EGRY, 1996).

Para atingir a primeira etapa, captação da realidade objetiva, foram realizadas as seguintes ações:

- Caracterização do território, município de Curitiba, por meio da historicidade e dinamicidade da vida de indivíduos e grupos populacionais.
- Reconhecimento das características da população de adultos jovens que vivem com HIV/aids que utilizam os serviços de saúde do município de Curitiba a partir de dados do SINAN já analisados em outras pesquisas.
- Identificação da rede de serviços de assistência à saúde de Curitiba, aprofundando nos serviços que atendem PVHA.
- Descrição das organizações não governamentais que se localizam em Curitiba, atuam junto a PVHA e tiveram participação em alguma fase do estudo. Os itens investigados estão especificados no Apêndice 01.

No segundo momento, segunda etapa da TIPESC, foi realizada a interpretação da realidade objetiva, que ocorreu após a captação dos dados. Os dados coletados, primários e secundários, depois de organizados no *software* WebQDA, foram analisados à luz do referencial teórico para que fossem identificados e, posteriormente, validados os processos de fragilidades e de potencialidades para a adesão ao tratamento com antirretrovirais na percepção de adultos jovens que vivem com HIV/aids. O processo de validação está descrito no item coleta de dados e a organização dos dados está descrita no tópico análise dos dados deste capítulo.

5.3 LOCAL DO ESTUDO

O cenário deste estudo é município de Curitiba. A compreensão sobre o fenômeno HIV/aids é que este é histórico e socialmente determinado por processos que se encontram nas dimensões geral, particular e singular da realidade objetiva onde este se encontra. Assim, a compreensão das especificidades, historicidade e dinamicidade do local deste estudo é essencial para se conhecer a adesão ao TARV vivenciada pelas PVHA. Estes dados são apresentados no tópico dos resultados, e no capítulo de discussão confrontam-se os dados do cenário com os demais que compõem o presente estudo.

Para a aproximação com as PVHA esta pesquisa foi realizada ainda junto a Organizações não Governamentais (ONGs) localizadas no município de Curitiba que trabalham com pessoas vivendo com HIV/aids.

Conforme referencial teórico e metodológico deste estudo, a caracterização do município de Curitiba é um relevante dado, capaz de trazer interferência aos resultados encontrados. Visto isso, o município está apresentado por meio das suas características principais junto aos resultados. Neste item se limitou a descrição das ONGs.

A seguir são descritas as instituições referidas e, para garantia do anonimato, seus nomes foram substituídos pela abreviatura ONG¹⁶ seguida de algarismos arábicos em ordem crescente do contato realizado com elas. A fonte de dados utilizada para esta descrição foram os sites das organizações que participaram das diferentes etapas deste estudo, assim, o preenchimento das informações foi a partir do conteúdo disponibilizado pelas instituições, as quais não necessariamente contemplaram o roteiro estabelecido no Apêndice 01, o qual guiou a busca de informações.

A primeira aproximação ocorreu com a ONG 01. Ela foi fundada em 21 de junho de 2006 e tem como missão combater a violência, dando ênfase à violência sexual e doméstica, aos conflitos familiares e ao atendimento de crianças, adolescentes e jovens vivendo e/ou convivendo¹⁷ com HIV/aids por meio da socialização de informações e da oferta de apoio psicossocial. Desse modo, são atendidos, na instituição, crianças, adolescentes e jovens na faixa etária de 0 a 29 anos e idosos acima de 60 anos em situação de vulnerabilidade pessoal e social, vítimas de abuso ou violência sexual, portadores (as) do HIV/aids, familiares e agressores moradores da cidade de Curitiba e região metropolitana. Essa instituição conta com o apoio de diversos profissionais como psicólogos, assistentes sociais, psicopedagogo e fonoaudiólogo que realizam oficinas lúdicas, reforço escolar, incentivo à leitura, dinâmicas em grupo e individual. Os atendimentos dos profissionais podem ser individuais ou familiares, e ainda, os usuários contam com apoio de visitas domiciliares e assistência jurídica.

Na sequência, foi realizado visita à ONG 02, também localizada no município de Curitiba. Presente em todo território nacional, essa ONG surgiu no Brasil em 1995 a partir de discussões entre pessoas vivendo com HIV no **V Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e aids**, porém, na cidade em Curitiba, a instituição foi criada em 2004. O foco do seu trabalho é contribuir para o fortalecimento das políticas públicas de saúde no âmbito de ações de enfrentamento à epidemia de HIV/aids no Brasil.

¹⁶ A opção de manter o anonimato destas instituições deu-se devido ao uso da metodologia Bola de Neve, pela qual durante o processo de coleta de dados surgiram novas ONGs.

¹⁷ O conceito de pessoas convivendo com HIV/aids corresponde a indivíduos próximos das pessoas que vivem com HIV/aids, ou seja, familiares, amigos, namorados, casados e etc.

A ONG 03 foi fundada em 1992 em Curitiba. Esse grupo foi pioneiro no estado do Paraná no que se refere a ações de promoção e cidadania LGBT + (lésbicas, gays, bissexuais, travestis, transexuais e intersexuais), e seu trabalho desenvolvido permeia na área de defesa e promoção dos direitos humanos dos LGBT+, além de ter um olhar para a promoção da saúde com ênfase na prevenção do HIV/aids e de outras infecções sexualmente transmissíveis. Atuante nacionalmente, o grupo é responsável por promover diversos encontros na história do movimento LGBT+ e do movimento aids.

O contato com a ONG 04 e a ONG 05 se deu durante a permanência da pesquisadora em Portugal, nas cidades de Lisboa e Évora, entre as datas de 13/10/2018 a 18/11/2018, por meio de atividades do período sanduíche com bolsa pelo Colégio Doutoral de Tordesilhas. As duas ONGs foram indicações da professora PhD Margarida Sim-Sim da Universidade de Évora, selecionadas conforme disponibilidade de permanência da doutoranda.

Localizada em Lisboa, a ONG 04 é referência no atendimento de PVHA. O GAT - Grupo de Ativistas em Tratamentos, fundado em 2001, é uma estrutura de adesão individual e cooperação entre pessoas de diferentes comunidades e de diferentes organizações afetadas pelo HIV e aids. Tem como um de seus objetivos advogar mudanças legais e políticas que afetem positivamente a saúde, os direitos e a qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV ou em risco de o contraírem. São diversos os projetos de apoio, desde o rastreio, o aconselhamento até a orientação ao tratamento. Nessa organização, foi possível realizar 10 contatos com PVHA, dentre esses, 1 (um) foi residente de Curitiba, porém sua participação no estudo ficou comprometida, assim sua entrevista foi excluída devido à idade que foi declarada estar fora da faixa etária delimitada para os participantes do estudo.

A ONG 05, localizada em Évora, atua há 52 anos e tem como objetivo contribuir para que as pessoas possam fazer escolhas livres, responsáveis e conscientes na sua vida sexual e reprodutiva. Entre outras atividades, essa ONG atua na formação em Saúde Sexual e Reprodutiva e Educação Sexual, gerando apoio a profissionais da saúde e da educação, bem como ao atendimento e aconselhamento a jovens. Apesar do contato e acompanhamento das atividades, não foi possível realizar nenhuma entrevista com os usuários dessa instituição.

A ONG 04 e a ONG 05 não fazem parte do universo de participantes do presente estudo, visto que não possuem abrangência na população delimitada para a pesquisa. Porém, os dados coletados serão objetos de estudos posteriormente.

Conforme a metodologia proposta, a captação de possíveis participantes por meio de indicação de entrevistados, a técnica da bola de neve, também denominada de *snowball*, o contato com a ONG 06 foi indicação de uma PVHA entrevistada. Constituída em 16 de outubro

de 2004, essa ONG foi criada em homenagem a uma pessoa trans, ativista pelos direitos humanos das travestis e transexuais falecida em 2004. O grupo tem a finalidade de promover cidadania, saúde, educação, segurança pública, cultura, promoção e defesa dos direitos humanos e afirmação da identidade de gênero das pessoas travestis e transexuais.

5.4 PARTICIPANTES DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada com pessoas vivendo com HIV/aids. Os critérios de inclusão para entrevistados foram: PVHA que utilizavam o serviço de assistência à saúde de Curitiba e que estivessem na faixa etária entre 20 a 39 anos de idade à época da entrevista.

A delimitação da faixa etária para os participantes se deve a um processo de avaliação prévia do número acumulado de casos de pessoas que viviam com HIV/aids do período de 1984 a 2017, em ambos os sexos, no município de Curitiba. A faixa etária que possuía o maior número de casos de HIV/aids notificados no SINAN nesse período era a de pessoas entre 30 e 39 anos, com 6.278 casos (33,64%). Em seguida, nesse mesmo município, aparece a faixa etária de 20 a 29 anos, com 5.885 casos (31,53%) (CURITIBA, 2018a)

Para complementar esse dado, ao observar a taxa de detecção de HIV/aids por 100 mil habitantes em Curitiba, fica perceptível que o crescimento exponencial no sexo masculino nos últimos anos, pois no período de 2005 a 2015, houve um crescimento de 4,9 vezes na taxa de detecção de HIV/aids para pessoas do sexo masculino pertencentes à faixa etária de 20 a 29 anos, passando a taxa de 51,9 por 100 mil habitantes em 2005 para 271,2 por 100 mil habitantes em 2015 (CURITIBA, 2018a).

O critério de exclusão desta pesquisa correspondeu ao limite de tentativas de contato com as PVHA em que não houve resposta para marcação das entrevistas, esse limite foi de duas vezes. Após essas tentativas, os indivíduos que não responderam foram excluídos do rol da amostra.

Foram contatadas seis (06) ONGs e, a partir dessas, houve o contato com 40 PVHA. Realizaram-se, então, 84 contatos, algumas PVHA foram contatadas mais de uma vez, casos em que houve resposta às mensagens, agendamento da entrevista e, posteriormente, desmarcação ou não comparecimento devido à dificuldade para efetivação delas, sendo necessárias novas tentativas de contato.

Após esses contatos, foi possível entrevistar 20 PVHA, porém, dessas, foram excluídas 4 entrevistas em que as pessoas estavam fora da faixa etária do grupo delimitado para a

pesquisa, sendo que uma dessas PVHA adveio de entrevista realizada em Portugal. Outras 3 entrevistas feitas em Portugal compõem esta amostra de exclusão, visto que o presente relatório trata das PVHA que utilizam os serviços de saúde de Curitiba.

Desse modo, para o presente estudo foram consideradas 13 entrevistas. A Figura 5, localizada no próximo tópico, expõe a síntese do processo da coleta de dados aqui descrito.

Cabe expor que apesar de algumas pessoas contatadas estarem fora da faixa etária delimitada para o estudo, a entrevista foi realizada, pois a idade do entrevistado só foi descoberta no momento do encontro para realização da entrevista, logo, em respeito à disponibilidade do sujeito em participar da pesquisa, concretizou-se o acordado para não criar constrangimento; contudo, tais entrevistas não fazem parte do presente estudo, integração, posteriormente, outros trabalhos.

5.5 COLETA DE DADOS

Os dados coletados para esta pesquisa são secundários e primários. Os dados secundários foram coletados nos boletins epidemiológicos do município de Curitiba, no banco de dados de *sites* públicos, como Instituto Paranaense de Desenvolvimento Econômico e Social (IPARDES), Instituto de Pesquisa e Planejamento Urbano de Curitiba (IPPUC), Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba (SMS-CTBA), Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e nos *sites* das Organizações não Governamentais que fizeram parte do estudo. Desse modo, foi possível coletar dados para a identificação da rede de serviços de assistência à saúde para PVHA, bem como analisar as características da população deste estudo.

Os dados primários foram coletados com base em um roteiro de entrevista semiestruturada (Apêndice 02) para levantar, junto aos participantes, quais eram os processos de fragilidades e de potencialidades para adesão ao tratamento com antirretrovirais com adultos jovens portadores de HIV/aids, havendo o teste desse roteiro por meio de duas entrevistas piloto com PVHA. Esses participantes faziam acompanhamento com profissionais em instituição de saúde de municípios da região metropolitana de Curitiba. No teste, o instrumento mostrou-se coerente ao que se propunha coletar, assim se seguiu para as entrevistas que estão aqui apresentadas. Conforme os critérios para pesquisa, os materiais empíricos dessas entrevistas foram descartados.

A seleção dos participantes ocorreu por meio da estratégia bola de neve, inicialmente com os representantes de Organizações Não Governamentais (ONGs) que desenvolvem

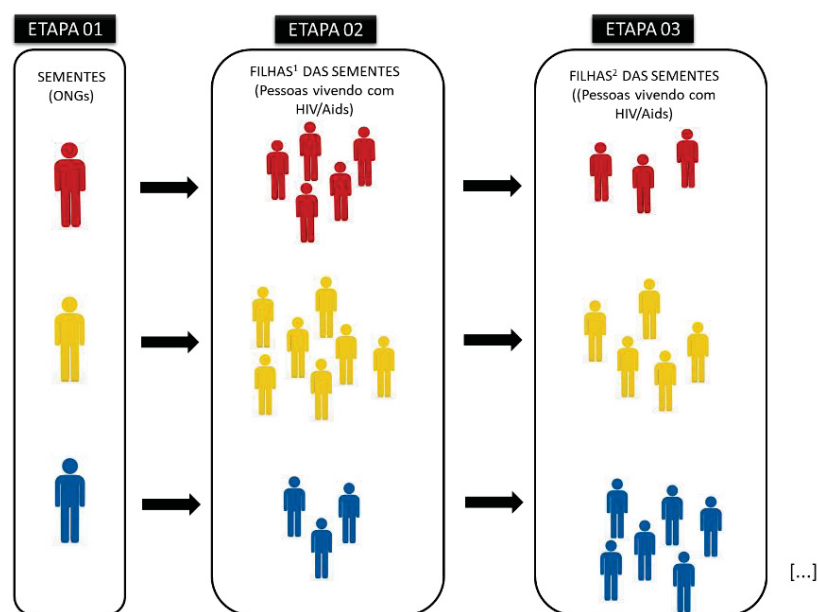
atividades com o público-alvo desta pesquisa, foram esses que indicaram os primeiros possíveis participantes e a partir desses se obteve os demais.

A técnica denominada de *snowball*, ou ainda *snowball sampling*, traduzida por bola de neve, corresponde à formação de uma amostra por meio de referências feitas entre pessoas que compartilham ou conhecem outras que poderão participar de determinada pesquisa (BIERNACKI; WALDORF, 1981; BALDIN; MUNHOZ, 2011). Trata-se de uma técnica para a formação de uma amostra não probabilística, a qual se utiliza de cadeias de referência (BALDIN; MUNHOZ, 2011; VINUTO, 2014).

De acordo com Biernacki e Waldorf (1981), essa estratégia corresponde a uma perfeita indicação a trabalhos científicos relacionados a assuntos privados ou, como colocado por Bernard (2005) citado por VINUTO (2014), como uma técnica útil no estudo de populações difíceis de serem acessadas, como por exemplo: pequenas populações espalhadas em um grande território; populações de estigmatizados ou reclusos; ou, ainda, por populações que não enxergam a necessidade da coleta de dados pelo pesquisador.

Para realização da estratégia bola de neve iniciou-se pela seleção de informantes-chave, denominados de *sementes*, cuja função foi de auxiliar o pesquisador a iniciar seus contatos; aqueles que voluntariamente aceitaram, posteriormente se tornaram participantes da pesquisa. Em seguida, as pessoas indicadas pelas sementes, ou ainda filhas das *sementes*, foram solicitadas a indicar novos contatos com as características desejadas. Tal processo se repetiu até que a amostra fosse suficiente para o estudo, ou seja, quando os dados empíricos permitiram descrever processos de fragilidades e potencialidades para a adesão, visto que esta pesquisa é de caráter qualitativo (Figura 4) (BALDIN; MUNHOZ, 2011; VINUTO, 2014).

FIGURA 4 – ESTRATÉGIA *SNOWBALL SAMPLING* PARA FORMAÇÃO DE AMOSTRA. CURITIBA-PR, 2020.

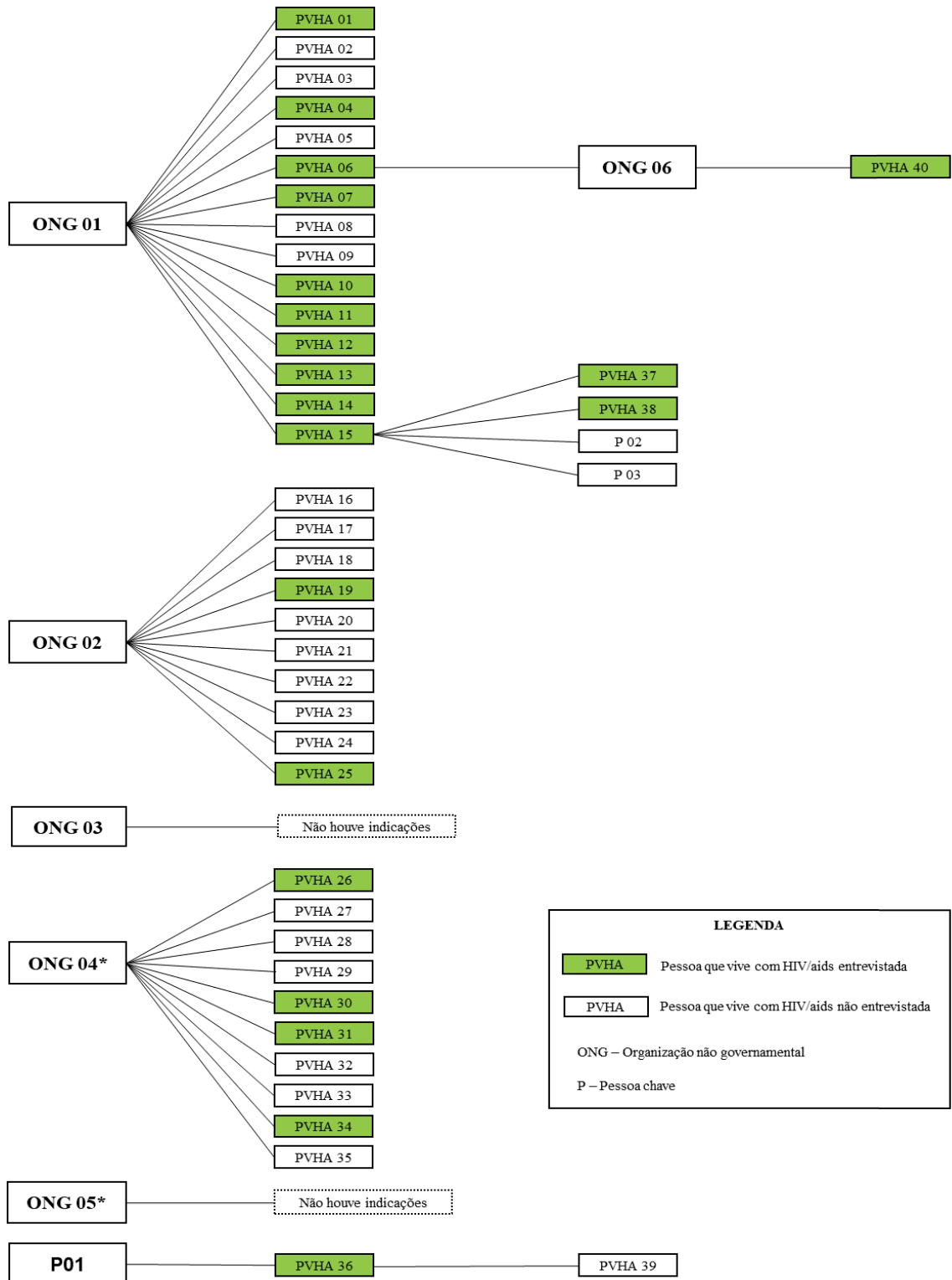


FONTE: A autora (2019).

Porém, essa estratégia possui limitações, de acordo com Vinuto (2014). Uma delas é referente ao discurso semelhante entre os pesquisados, visto que esses serão indicados a partir de uma rede de pessoas, gerando uma variabilidade limitada. Para que tal problema fosse diminuído nesta pesquisa, trabalhamos com fontes de “sementes” oriundas de redes diferentes, ONGs diferentes, conforme refere o autor, possibilitando disparidades de narrativas.

Para que fosse possível a prática da estratégia bola de neve, os representantes das ONGs (*sementes*) indicaram as filhas das sementes, tais pessoas foram abordadas para participação na pesquisa e, ao final da entrevista, foram questionadas se havia algum possível novo participante para indicar, criando-se a bola de neve (Figura 5).

FIGURA 5 – REPRESENTAÇÃO DAS ENTREVISTAS POR MEIO DA TÉCNICA BOLA DE NEVE. CURITIBA-PR, 2020



FONTE: A autora (2019).

Nota: As ONG 04* e ONG 05* são instituições localizadas em Portugal, respectivamente nas cidades de Lisboa e Évora. As entrevistas realizadas nessas instituições não compõem os dados dos resultados e, consequentemente, da análise apresentadas no presente estudo. Esta amostra é parte do projeto maior que teve a sua fase de sanduiche junto à Escola Superior de Enfermagem São João de Deus da Universidade de Évora.

Conforme o aceite das ONGs para a participação na pesquisa, foi instruído aos responsáveis (sementes) entrar em contato com a PVHA solicitando a permissão da divulgação do contato telefônico para a pesquisadora.

Após a indicação das PVHA como possíveis participantes, a pesquisadora realizou contato prévio via mensagem telefônica, contendo as seguintes informações: apresentação da pesquisadora; nome do integrante da ONG que passou o contato; explanação sobre o objetivo da pesquisa; convite para participação da pesquisa, sugestão de espaços possíveis para realização da entrevista – sala da ONG, sala do grupo de pesquisa NESC localizada na sede Botânico do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, ou ainda, outro lugar conforme preferência do entrevistado.

Assim, as entrevistas que compõem a amostra deste estudo foram realizadas nos espaços disponibilizados pelas ONGs, em duas bibliotecas públicas, via *Skype* e na residência de um dos participantes, conforme a solicitação de cada um. Nenhum participante optou pelo uso da sala do grupo de pesquisa NESC. Todas as entrevistas foram realizadas individualmente, estando presente apenas o participante e a pesquisadora.

O período compreendido para a realização das entrevistas foi entre os meses de agosto/2018 a dezembro/2018 e março a abril/2019.

Inicialmente a ideia da pesquisa seria realizar entrevistas apenas pessoalmente, porém houve 08 (oito) PVHA que agendaram a entrevista e não compareceram, 01 (uma) pessoa que não aceitou devido à entrevista ser pessoalmente e 01 (uma) pessoa que não aceitou devido à indisponibilidade de horário. Desse modo, optou-se por sugerir também aos participantes a realização da entrevista via *Skype*, para facilitar as participações. Na entrevista realizada via vídeo, tomou-se a precaução de apenas gravar a voz do entrevistador, e isso ocorreu somente após a leitura do TCLE (Apêndice 03) e o aceite do entrevistado. Nesse caso, a cópia do TCLE foi enviada com antecedência para que o participante permanecesse com os contatos da pesquisadora.

Nicolaci-da-Costa, Romão-Dias e Luccio (2009) afirmam que a inovação na comunicação interpessoal no mundo ocorreu com o avanço e a popularização do uso dos computadores a partir de meados da década de 1990. No período, a *internet* gratuita possibilitou que milhares de pessoas passassem a utilizar tal ferramenta para se comunicar. Os autores pontuam que essas comunicações interpessoais podem ocorrer de forma assíncronica ou síncrona. A primeira forma ocorre por troca de mensagens entre os interlocutores – comunicador e o receptor, na maior parte das vezes por escrito, sem que haja um tempo previsível para a troca de mensagens, e são desconectadas em tempo e espaço. No caso, as

postagens ocorrerão na medida que as pessoas envolvidas disponham de tempo e uso do recurso tecnológico, é a modalidade que se refere aos *chats* de texto, *whatsapp*, SMS, *e-mails*, fóruns de discussões, etc. Nas mensagens sincrônicas, a troca de mensagens ocorre em tempo real entre os interlocutores – comunicador e o receptor, que estarão em espaços diferentes conectados pela *internet*. Como exemplo dessa modalidade há o *hangouts*, a videoconferência, o *Skype*, o *ICQ*, o *Google Talk*, o *AOL Instant Messenger (AIM)*, o *Yahoo! Messenger*, o *MSN Messenger*, entre outros. Nesses ambientes, há uma interação instantânea como uma conversa presencial ou telefônica, e é a partir desse avanço da tecnologia da informação que as autoras reconhecem as mudanças na coleta de dados das pesquisas, que permitem ao pesquisador fazer uso dos ambientes virtuais para dar mais comodidade ao participante do estudo e com isso lhe garantir um ambiente mais natural, no qual o entrevistado se sinta mais à vontade para se expressar. Assim, afirmam que diante da mudança é importante aprender a usar adequadamente tais ambientes sem que com isso se altere os objetivos da pesquisa. Foi nesse sentido que no presente estudo se fez o uso do *Skype* para as entrevistas com alguns participantes, pois se privilegiou o pedido daqueles que estavam sendo convidados e se respeitou seus limites para expor sobre a temática abordada e o modo de lidar pessoalmente com objeto de estudo no seu cotidiano.

Nas demais entrevistas, que foram realizadas pessoalmente, também se seguiu os passos anteriormente descritos – apresentação da pesquisadora e do estudo; leitura e assinatura do TCLE pelo participante.

A suspensão da coleta de dados ocorreu por haver um limite de tempo para o processo de qualificação, pela dificuldade na captação dos participantes e, principalmente, porque havia ainda que organizar os dados para expor os processos de potencialidades e fragilidades para as PVHA para que essas confirmassem ou não tais processos para adesão à TARV segundo a categorização dos mesmos. Há que se destacar que dentre as dificuldades encontradas para captação de participantes estão o número reduzido de indicações de PVHA por parte de algumas ONGs, recusas de alguns convidados para dar entrevista por não conseguir falar sobre ser portador do HIV ou se encontrar com a pesquisadora pessoalmente para falar do tema. De acordo com Minayo (2017), na pesquisa qualitativa a preocupação do pesquisador deve ser com a amostra que represente, tanto em quantidade como em aprofundamento, as diversas dimensões do fenômeno estudado, não devendo estar atrelado a critérios em que quantifique número de participantes.

As entrevistas foram gravadas e armazenadas em arquivos digitais, havendo duração média de 23 minutos, considerando-se o total de gravação e a amostra de 13 entrevistas que

compõem este estudo. A transcrição foi realizada pela pesquisadora em documento do Microsoft Word®, havendo posteriormente uma segunda pesquisadora que foi ouvinte para a conferência dos conteúdos do áudio e da transcrição. Esse procedimento foi adotado devido à dificuldade de retomar o contato com os entrevistados para se confirmar o conteúdo da transcrição, pois muitos não retornavam as mensagens. Assim, as transcrições não foram devolvidas para a anuência dos participantes.

Na fase de devolutiva dos processos de fragilidade e de potencialidade para a adesão à TARV para as PVHA, processo de validação dos achados, segundo a categorização do material empírico já descrito anteriormente, optou-se pelo uso da ferramenta enquete disponível no *site* de mídia social *Facebook*, aqui entendida como uma comunicação que ocorreu de forma assíncronica, uma vez que os participantes se manifestaram no tempo que havia disponibilidade pessoal. Tal opção foi acionada devido às dificuldades de participação das PVHA já descritas. Assim, em contato com a administradora de um grupo fechado de PVHA, que é inscrito no referido *site* de mídia social, estabeleceu-se um período para que o material elaborado fosse disponibilizado e os usuários daquele ambiente virtual participassem, concordando ou não com o que se descrevia como processo de fragilidade ou de potencialidade. Para tal, o material categorizado foi reelaborado com uma linguagem simplificada, mais objetiva e com número de caracteres que coubessem na ferramenta, sem que com isso se perdesse a centralidade do conteúdo já trabalhado no processo anterior; nesse momento, contou-se com a ajuda de um profissional da comunicação e jornalismo.

O trabalho da profissional da comunicação nessa fase foi no sentido utilizar uma linguagem que facilitasse a compreensão do conteúdo dos processos identificados, visto que a categorização se deu à luz do referencial teórico que ancorou o estudo, logo estava apresentado por meio da linguagem científica. Entendendo que tal linguagem poderia trazer dificuldades para a participação dos usuários o material foi enviado a profissional via endereço eletrônico que em discussão *on line* com a pesquisadora orientou o uso da linguagem simplificada, esta com cuidado para que não se perdesse a essência dos conteúdos apresentados, mas com possibilidade de facilitar o entendimento destes conteúdos para um público que tem diversidade de cultura e nível de escolaridade, como aqueles que se encontram nos espaços de mídia social. Após a discussão *on line* o material foi revisado e novamente submetido à apreciação da profissional que concordou com a nova versão de linguagem utilizada nas duas enquetes.

A introdução do material no ambiente teve de ser realizada por partes, ou seja, uma enquete para cada um dos processos, fragilidades e potencialidades, que foram transformadas, respectivamente, em facilitadores se dificultadores, no sentido de aproximar a linguagem

daqueles que participam do ambiente virtual, visto que, como já foi registrado anteriormente, não teríamos possibilidade de fazer explicações conceituais naquele espaço.

O fracionamento do conteúdo objetivou fazer com que o usuário pudesse opinar sem perder o eixo daquele tópico, e ainda, que o seu tempo gasto ali fosse curto, pois se sabe que os inscritos nesses ambientes virtuais não se detêm por muito tempo em participações de enquetes. Assim, ao submeter o material no ambiente virtual obtiveram-se 74 participantes na enquete sobre facilitadores para adesão ao TARV e 114 participantes na enquete sobre dificultadores para adesão ao TARV, no período de 14/12/2019 a 23/12/2019.

Para chegar ao número total de participantes em cada uma das enquetes publicadas na mídia social *Facebook*, foi realizada uma apuração dos votos por meio de uma listagem de pessoas que clicaram em cada item, realizando busca dos nomes destas para excluir duplicidades. Tal estratégia foi necessária devido à possibilidade de que o participante poderia votar em mais de um item caso estivesse de acordo com as afirmativas expostas nas enquetes.

Cabe ressaltar que a concepção de validade em pesquisas qualitativas se difere do que se referenda como validade de resultados da pesquisa quantitativa, a qual se ancora na corrente positivista, sendo que os seus resultados podem ser generalizados e seu método reproduzido para fins de comparações de achados. Para Ollaik e Ziller (2012, p. 232) “a pesquisa qualitativa busca descrever e compreender um fenômeno, e não explicá-lo ou fazer previsões.” Assim, diante dessas premissas, o processo de validação dos achados do presente estudo foram submetidos e seus resultados serão apresentados; a discussão será trazida na sequência dos capítulos desta pesquisa.

5.6 ANÁLISE DOS DADOS

O WebQDA consiste em um *software* específico à investigação qualitativa e permite tratar dados não numéricos e não estruturados, sejam esses advindos de entrevistas, documentos ou observações (SOUZA; COSTA; MOREIRA, 2011). Sua criação, em 2010, foi resultado da união entre a Universidade de Aveiro, localizada em Portugal, e outras empresas da região, sendo atualmente apresentado com o suporte das empresas Micro i/o e Ludomedia (FREITAS, et al., 2017).

Esse *software* é baseado na *web*, desse modo a análise qualitativa dos dados pode ser usada de maneira colaborativa entre os pesquisadores, da mesma forma que possui compatibilidade com os diferentes sistemas operativos dos computadores (FREITAS, et al., 2017).

Seu sistema está dividido em três partes, a saber: fonte, codificação e questionamento. Na primeira parte desse *software*, está disponibilizada uma área para inserir os dados da pesquisa, por isso, denomina-se de fonte, a qual poderá ser texto, imagem, vídeo ou áudio. Por meio da segunda parte, a codificação, o investigador pode gerar diversas dimensões, indicadores ou categorias. Na terceira área do WebQDA, há diversas ferramentas que auxiliarão o pesquisador a questionar dados, classificar relações e construir modelos, área denominada de questionamento (SOUZA; COSTA; MOREIRA, 2011).

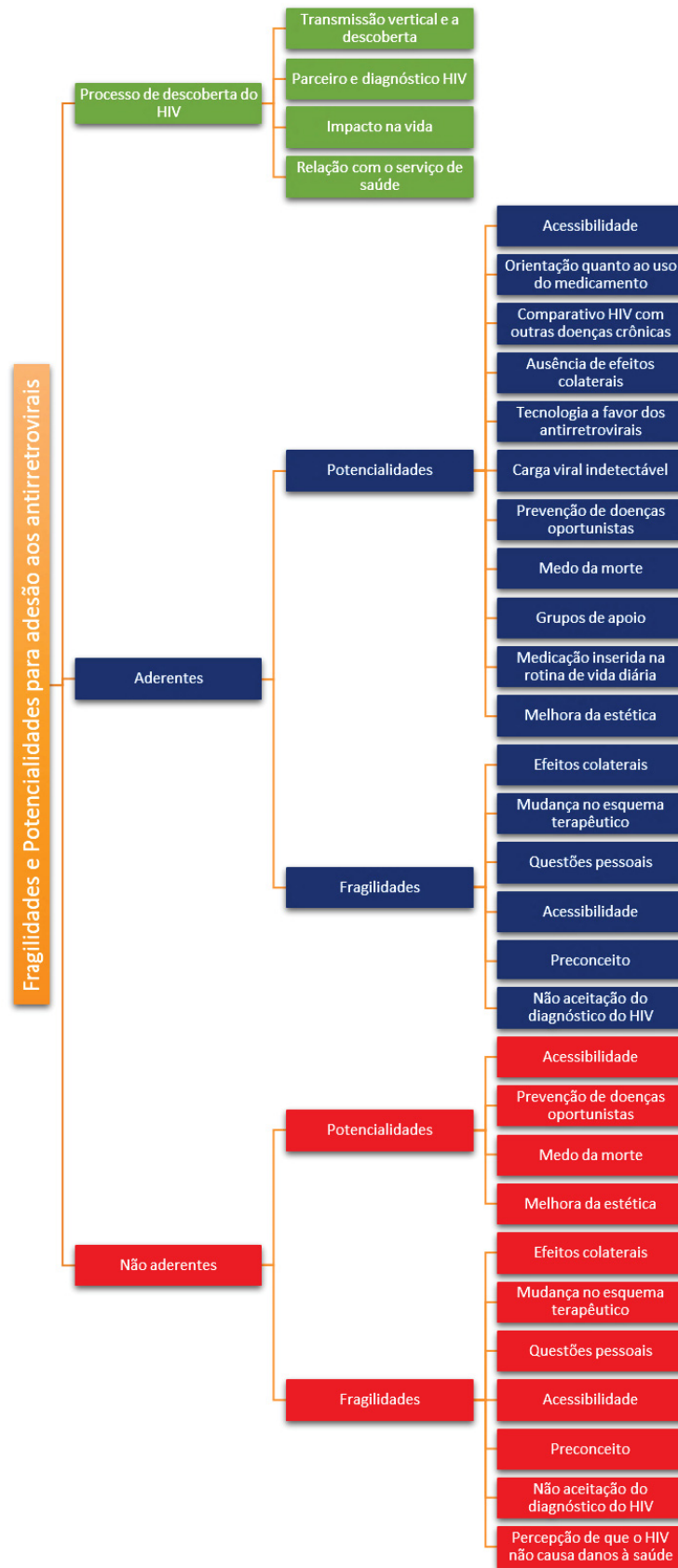
A análise de dados foi baseada na Análise de Conteúdo que corresponde a uma técnica de pesquisa que torna possível a colocação de inferências sobre os dados obtidos pelo método qualitativo. Para a aplicação dessa técnica, realizou-se uma leitura para obter um aprofundamento do material, sair das ideias de senso comum e da interpretação subjetiva. Por meio dessa análise, foi possível determinar características específicas do texto como variáveis psicossociais, contexto cultural e processo de produção da mensagem, com possibilidade de articulação entre eles (BARDIN, 2011).

A estrutura básica necessária para aplicação da análise de conteúdo de Bardin (2011), organização da análise, codificação, categorização e inferência, orientam o pesquisador nessa etapa do estudo. Porém, de acordo com Souza, Costa e Moreira (2011), por meio da utilização do WebQDA, o utilizador fará a codificação e a categorização simultaneamente, não havendo prejuízo na qualidade do trabalho científico, ao contrário, a ferramenta potencializa a organização e a codificação para se categorizar o material empírico, pois, ao mesmo tempo em que se codifica, pode-se verificar quanto do material está sendo aproveitado, assim como a densidade de conteúdo em cada categoria.

As entrevistas transcritas foram inseridas separadamente no WebQDA na funcionalidade ‘fonte interna’. Após isso, foi realizada a caracterização dos sujeitos entrevistados, utilizando a ‘classificação das fontes’.

A codificação do material inserido no *software* foi realizada utilizando a funcionalidade ‘código árvore’, visto que tal função permitiu a criação de códigos e subcódigos na profundidade desejada a partir da leitura das entrevistas. Os códigos inicialmente idealizados baseados nas categorias de análise ‘potencialidades e fragilidades para adesão ao tratamento com antirretrovirais’, foram acrescentados de nova categoria denominada de ‘descoberta do diagnóstico de HIV e trajetória para o tratamento’. Durante essa codificação, houve ainda a distinção das potencialidades e das fragilidades encontradas entre os entrevistados que se colocaram como aderentes ao tratamento e os não aderentes. A Figura 6 traz a representação dessa etapa da pesquisa.

FIGURA 6 – MAPA DE CÓDIGOS ÁRVORE SURGIDO A PARTIR DA CATEGORIA INICIAL DE ANÁLISE. CURITIBA-PR, 2020.



FONTE: A autora (2020).

5.7 ASPECTOS ÉTICOS

Essa pesquisa seguiu os preceitos éticos preconizados pela Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que estabelece as diretrizes e as normas éticas da pesquisa que envolve seres humanos (BRASIL, 2012). Para que a coleta de dados no Brasil e em Portugal ocorresse, o trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná pelo Parecer nº 2.569.720 (Anexo 01) e também pela Comissão de Ética para a Investigação Científica nas áreas de Saúde Humana e bem-estar da Universidade de Évora (Anexo 02).

O anonimato das PVHA participantes da pesquisa foi garantido pela substituição de seus nomes pela letra alfabética seguido de algarismos arábicos em ordem crescente da realização das entrevistas e organização da pesquisadora. Desse modo, conforme composição da amostra, os entrevistados foram identificados por A01, B02, C03, D04, E05, F06, G07, H08, I09, J11, K17, L18 e M20.

Seguiu-se, nesta pesquisa, os Critérios Consolidados para a Divulgação de Estudos Qualitativos (COREQ), os quais correspondem a um checklist de 32 itens, distribuídos em três domínios: equipe de pesquisa e reflexividade, delineamento do estudo e análise e resultados (TONG, SAINSBURY, CRAIG, 2007).

Na transcrição das entrevistas cuidou-se para que houvesse o máximo de fidelidade ao que havia sido falado pelo entrevistado, assim, uma vez realizada a transcrição, a entrevista e o áudio eram repassados para outro pesquisador envolvido no estudo, as anotações e as correções eram realizadas e, posteriormente, a transcrição era validada por quem a havia realizado. Todas as entrevistas passaram por dois pesquisadores, porém não se conseguiu validar junto aos participantes devido às dificuldades desses com as respostas a tempo, ao uso da internet e à validação de material em arquivo *word*.

6 RESULTADOS

6.1 CARACTERIZAÇÃO DO MUNICÍPIO DE CURITIBA

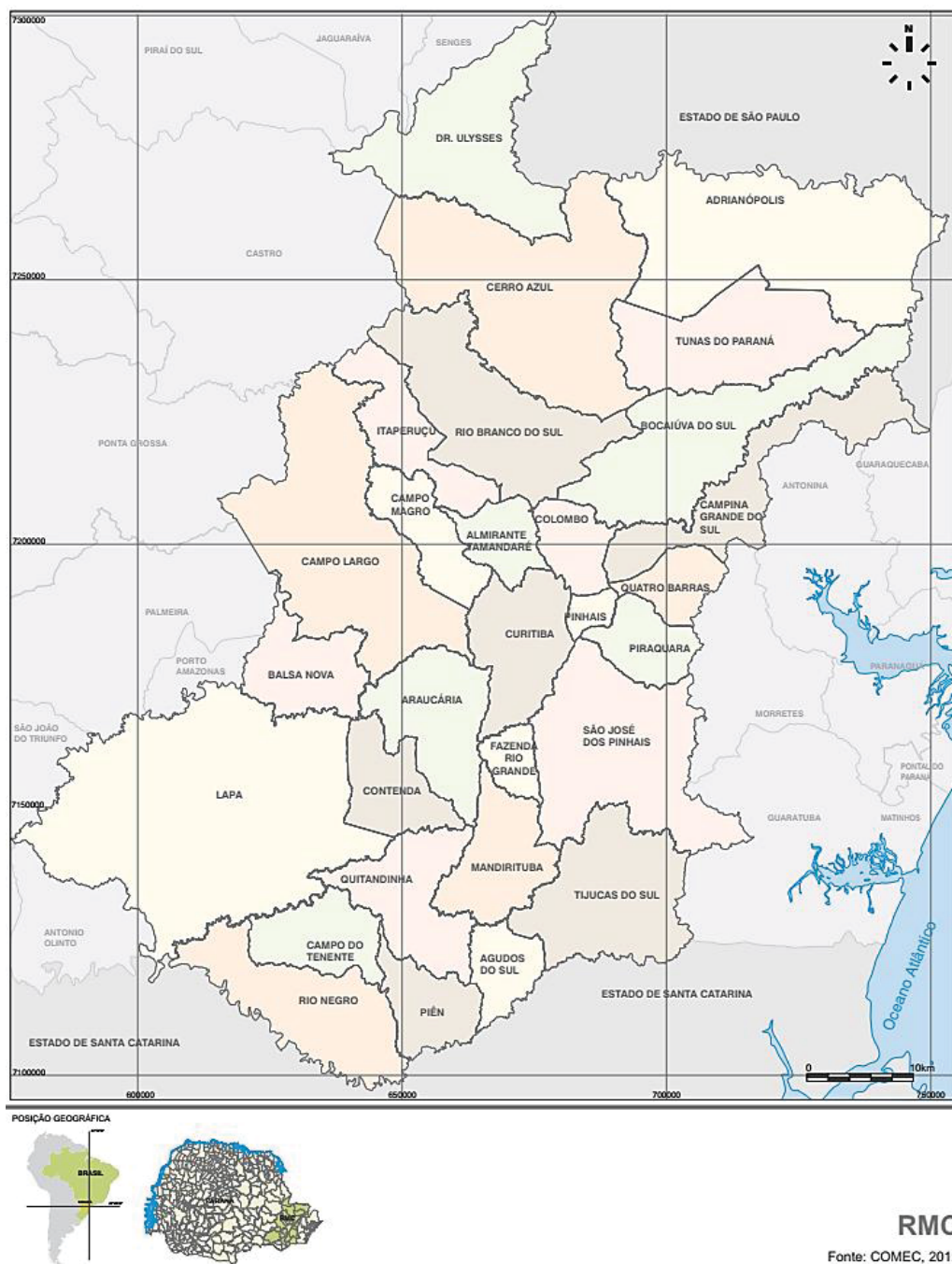
Curitiba, município do estado do Paraná, apresenta-se como aquele que detém a maior concentração populacional do estado, sendo também sua capital. Foi criado em 29 de março de 1693 e está localizado na região leste deste estado. Possui limites com oito municípios que fazem parte da Região Metropolitana de Curitiba (RMC), são eles: Almirante Tamandaré, Colombo, Pinhais, São José dos Pinhais, Fazenda Rio Grande, Araucária, Campo Largo e Campo Magro (IPARDES, 2019).

Antes de apresentar os dados do município de Curitiba propriamente, faz-se necessário tratar da RMC, devido à interferência que os municípios que compõem essa região geram em Curitiba, no estado do Paraná e no Brasil.

A RMC foi regulamentada em 1974 com o intuito de planejar políticas públicas de interesse comum aos 14 municípios que apresentavam dificuldades no seu desenvolvimento. Com o crescimento populacional e a expansão industrial, a RMC, após mais de quarenta anos, é composta por 29 municípios¹⁸ (Figura 7) que abrangem mais de 3,5 milhões de habitantes e constituem a 5ª maior força econômica do país. A RMC é a oitava região metropolitana mais populosa do Brasil e a segunda maior em extensão, com 16.581,21 km. No Paraná, concentra 31,37% da população total do estado (COMEC, 2017).

¹⁸ Municípios que compõem a RMC: Adrianópolis, Agudos do Sul, Almirante Tamandaré, Araucária, Balsa Nova, Bocaiúva Do Sul, Campina Grande do Sul, Campo do Tenente, Campo Largo, Campo Magro, Cerro Azul, Colombo, Contenda, Curitiba, Doutor Ulysses, Fazenda Rio Grande, Itaperuçu, Lapa, Mandirituba, Piên, Pinhais, Piraquara, Quatro Barras, Quitandinha, Rio Branco do Sul, Rio Negro, São José dos Pinhais, Tijucas do Sul, Tunas do Paraná (IPARDS, 2017).

FIGURA 7 – MUNICÍPIOS DA REGIÃO METROPOLITANA DE CURITIBA- PR, 2020.



FONTE: COMEC (2012).

Devido à dinâmica de ocupação da RMC, pode-se dividi-la em polo e demais porções urbanizadas de seus limítrofes, formatando assim o aglomerado real dessa região.

Dados demográficos do ano de 2000 mostram que o polo concentra a maior parte da população da RMC - 57,34% - possui como limite um primeiro anel da região, que compreende

35,14% da população, e numa mancha contínua de ocupação formam, junto à Curitiba, uma região urbana única, correspondendo aos municípios: Almirante Tamandaré, Araucária, Campina Grande do Sul, Campo Largo, Campo Magro, Colombo, Fazenda Rio Grande, Pinhais, Piraquara, Quatro Barras e São José dos Pinhais (IPARDES, 2005).

Os municípios limítrofes ao aglomerado do primeiro anel, os quais não possuem a mesma continuidade de ocupação, porém contêm alguma relação com o polo e demais municípios, conformam o chamado segundo anel. Ele agrega 3,69% da população total da RMC e é formado por Balsa Nova, Bocaiúva do Sul, Contenda, Itaperuçu, Mandirituba, Rio Branco do Sul e Tunas do Paraná (IPARDES, 2005).

O terceiro anel, representado pelos municípios Adrianópolis, Agudos do Sul, Cerro Azul, Doutor Ulysses, Lapa, Quitandinha e Tijucas do Sul, apresenta raras ligações com os aglomerados metropolitanos, desempenhando atividades tipicamente rurais, compõe 3,83% da população geral da RMC (IPARDES, 2005).

Deve-se destacar, ainda, o crescimento populacional da RMC, visto que nas últimas décadas, a cada quatro (04) novos habitantes que se instalaram nessa região, um (01) passou a residir em Curitiba e os outros três (03) nos demais municípios da região metropolitana. Somada a essa situação, no período de 2000 a 2010, a taxa de crescimento populacional da RMC foi de 1,38% ao ano, enquanto a média nacional entre as 36 regiões metropolitanas do Brasil, foi de 1,22% ao ano. Esse rápido crescimento populacional da RMC gerou, nos municípios conurbados, as cidades dormitórios, repletas de problemas de infraestrutura (COMEC, 2017).

Dois municípios da RMC estão na lista das 100 maiores economias do país em 2014, segundo dados do IBGE, Curitiba (R\$ 78,8 bilhões) e São José dos Pinhais (R\$ 23,2 bilhões). A RMC possui também o 3º melhor Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDHM) do Brasil, o qual considera os números da educação, renda e longevidade. Enquanto Curitiba tem um dos maiores IDHM do país, 0,823, índice semelhante ao de países de primeiro mundo, municípios da RMC, como Doutor Ulysses e Cerro Azul, têm IDHM de 0,546 e 0,573 respectivamente, considerados os mais baixos índices do estado do Paraná (COMEC, 2017).

Observa-se que a população da RMC é, em sua grande maioria, residente da área urbana (91,7%), localizadas prioritariamente no polo e no primeiro anel da região, enquanto os residentes na área rural (8,3%) localizam-se principalmente na região do terceiro anel (Tabela 1).

TABELA 1 - POPULAÇÃO CENSITÁRIA DA SEGUNDA REGIONAL DE SAÚDE, CONFORME A ZONA DE MORADIA, URBANA OU RURAL. CURITIBA-PR, 2020.

MUNICÍPIOS	POPULAÇÃO	URBANA		RURAL	
	Hab.	Total	%	Total	%
Adrianópolis	6.376	2.060	32,3	4.316	67,7
Agudos do Sul	8.270	2.822	34,1	5.448	65,9
Almirante Tamandaré	103.204	98.892	95,8	4.312	4,2
Araucária	119.123	110.205	92,5	8.918	7,5
Balsa Nova	11.300	6.870	60,8	4.430	39,2
Bocaiuva do Sul	10.987	5.128	46,7	5.859	53,3
Campina Grande do Sul	38.769	31.961	82,4	6.808	17,6
Campo Tenente	7.125	4.194	58,9	2.931	41,1
Campo Largo	112.377	94.171	83,8	18.206	16,2
Campo Magro	24.843	19.547	78,7	5.296	21,3
Cerro Azul	16.938	4.808	28,4	12.130	71,6
Colombo	212.967	203.203	95,4	9.764	4,6
Contenda	15.891	9.231	58,1	6.660	41,9
Curitiba	1.751.907	1.751.907	100,0	-	-
Doutor Ulysses	5.727	929	16,2	4.798	83,8
Fazenda Rio Grande	81.675	75.928	93,0	5.747	7,0
Itaperuçu	23.887	19.956	83,5	3.931	16,5
Lapa	44.932	27.222	60,6	17.710	39,4
Mandirituba	22.202	7.414	33,4	14.806	66,7
Piên	11.236	4.523	40,3	6.713	59,7
Pinhais	117.008	117.008	100,0	-	-
Piraquara	93.207	45.738	49,1	47.469	50,9
Quatro Barras	19.851	17.941	90,4	1.910	9,6
Quitandinha	17.089	4.887	28,6	12.202	71,4
Rio Branco do Sul	30.650	22.045	71,9	8.605	28,1
Rio Negro	31.274	25.710	82,2	5.564	17,8
São José dos Pinhais	264.210	236.895	89,7	27.315	10,3
Tijucas do Sul	14.537	2.285	15,7	12.252	84,3
Tunas do Paraná	6.256	2.792	44,6	3.464	55,4
TOTAL	3.223.836	2.956.272	91,7	267.564	8,3

FONTE: A autora com base em COMEC (2017).

Tem-se verificado na RMC um fenômeno comum entre os padrões da faixa etária de outras regiões, que corresponde ao envelhecimento da população com redução de grupos etários mais jovens. Porém, tal processo não ocorre em total uniformidade na RMC.

A RMC possui 7.829 estabelecimentos de saúde segundo o Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES), esse número corresponde a 31,37% de todos os estabelecimentos de saúde cadastrados no estado do Paraná (24.958). Já quanto ao número de

leitos hospitalares, segundo a mesma fonte, a RMC conta com 8.722 leitos, ou ainda, 31,84% dos leitos hospitalares do estado (IPARDES, 2019b).

Apesar do elevado número de estabelecimentos de saúde na RMC, um levantamento realizado pela Secretaria Municipal da Saúde de Curitiba mostrou que 40% dos usuários das Unidades de Pronto Atendimento (UPAs) 24 Horas de Curitiba vêm de municípios localizados na RMC. O maior atendimento está localizado nas UPAs Boa Vista e Matriz, onde entre 30% e 40% do total de atendimentos são para usuários moradores de outros municípios, principalmente de Colombo e de Almirante Tamandaré, os quais fazem divisa com a Regional Municipal de Saúde do Boa Vista, zona norte de Curitiba, que é próxima e tem acessibilidade para as UPAs referidas (CURITIBA, 2019c).

As taxas de mortalidade geral (mil habitantes) e mortalidade infantil (mil nascidos vivos) na RMC estão abaixo se comparadas às que foram registradas no estado, sendo respectivamente de 5,69 e 9,12 na RMC, enquanto no estado essas taxas são de 6,54 e 10,3. Em contrapartida, a RMC possui uma taxa de mortalidade materna (100 mil nascidos vivos) de 32,98, sendo maior ao comparar com o Paraná (30,47) (IPARDES, 2019b).

Ao olhar para o município de Curitiba quanto a sua população, de acordo com o último censo realizado pelo IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística) em 2010, chega-se ao número de 1.751.907 pessoas, enquanto a população estimada para 2018 era de 1.917.185 pessoas e densidade demográfica de 4.027,04 hab/km² (IBGE, 2019).

Dentre as regiões desse município, conforme dados de 2010, o bairro Centro tem a maior densidade populacional, seguido pelos bairros: Água Verde e Sítio Cercado. A Figura 8 demonstra a lista completa dos 10 bairros mais densos de Curitiba (Centro, Água Verde, Sítio Cercado, Bigorrilho, Vila Izabel, Cristo Rei, Juvevê, Cajuru, Fazendinha e Novo Mundo) (IPPUC, 2012)

Ao analisar a pirâmide etária, é possível verificar que a maior parte da população do município está na faixa etária de 25 a 29 anos, seguidos pela faixa etária de 20 a 24 anos e 30 a 34 anos. A faixa etária específica deste estudo, adultos jovens na idade de 20 a 39 anos, corresponde a 35,25% da população total do município, conforme o censo 2010 (Tabela 2) (IBGE, 2019).

Proporcionalmente, a população do próprio distrito sanitário, a Cidade Industrial (CIC), é a que possui o maior percentual, ou seja, 66.756 habitantes na faixa etária de 20 a 39 anos, o que corresponde a 36,19% do total da população dessa área (Tabela 2) (IBGE, 2019).

TABELA 2 – DISTRIBUIÇÃO DA POPULAÇÃO JOVEM DE CURITIBA CONFORME FAIXA ETÁRIA DO ESTUDO POR REGIONAIS MUNICIPAIS. CURITIBA-PR, 2020.

Regional de Curitiba	20 a 24 anos		25 a 29 anos		30 a 34 anos		35 a 39 anos		TOTAL	
	Hab.	% ¹	Hab.	% ¹	Hab.	% ¹	Hab.	% ¹	Hab.	% ¹
Boa Vista	21.485	8,64	22.739	9,14	21.718	8,73	19.448	7,82	85.390	34,33
Bairro Novo	13.685	9,41	13.595	9,35	12.827	8,82	12.090	8,31	52.197	35,89
Boqueirão	17.271	8,76	18.117	9,18	17.470	8,85	15.956	8,09	68.814	34,87
Cajuru	19.248	8,90	19.257	8,90	18.442	8,60	16.872	7,80	73.819	34,25
Cidade Industrial	17.387	9,42	17.847	9,67	16.584	8,99	14.938	8,10	66.756	36,19
Matriz	21.222	10,31	21.956	10,67	17.992	8,75	14.127	6,87	75.297	36,60
Pinheirinho	8.686	12,50	9.122	13,13	8.756	12,60	7.601	10,94	34.165	49,17
Portão	15.747	8,79	17.410	9,72	15.991	8,93	13.233	7,39	62.381	34,82
Santa Felicidade	11.765	8,05	13.093	9,96	13.145	9,00	12.545	8,59	50.548	34,60
Tatuquara	7.292	8,90	7.739	9,44	7.754	9,46	7.187	8,77	29.972	36,57

¹% considerando a população total da regional

FONTE: A autora com base em IBGE (2019).

A Tabela 3 demonstra que a população de Curitiba é composta por 52,3% de pessoas do sexo feminino e 47,7 % do sexo masculino. O mesmo ocorre ao analisar a distribuição da população na faixa etária deste estudo, de 20 a 39 anos; ainda assim, a população possui um percentual maior em pessoas do sexo feminino (51,21%) comparativamente às do sexo masculino (48,79%) (IPARDS, 2019).

TABELA 3 - DISTRIBUIÇÃO DA POPULAÇÃO DE CURITIBA CONFORME SEXO COM DESTAQUE PARA O GRUPO NA FAIXA ETÁRIA DO ESTUDO, 20 A 39 ANOS. CURITIBA-PR, 2020.

FAIXA ETÁRIA	MASCULINA		FEMININA		TOTAL	
	Habitantes	%	Habitantes	%	Habitantes	%
Menores de 1 ano	11.206	0,6	11.035	0,6	22.241	1,3
De 1 a 4	43.436	2,5	42.242	2,4	85.678	4,9
De 5 a 9	57.263	3,3	54.785	3,1	112.048	6,4
De 10 a 14	66.150	3,8	63.843	3,6	129.993	7,4
De 15 a 19	70.051	4,0	69.461	4,0	158.554	8,0
De 20 a 24	78.657	4,5	79.897	4,6	158.554	9,1
De 25 a 29	81.266	4,6	84.484	4,8	165.750	9,5
De 30 a 34	75.240	4,3	79.990	4,6	155.230	8,9
De 35 a 39	66.109	3,8	71.894	4,1	138.003	7,9
De 40 a 44	61.693	3,5	68.688	3,9	130.381	7,4
De 45 a 49	50.039	2,9	66.648	3,8	122.687	6,7
De 50 a 54	48.048	2,7	58.683	3,3	106.731	6,1
De 55 a 59	39.047	2,2	47.963	2,7	87.010	5,0
De 60 a 64	28.967	1,7	36.826	2,1	65.793	3,8
De 65 a 69	19.615	1,1	26.345	1,5	45.960	2,6
De 70 a 74	14.126	0,8	20.330	1,2	34.456	2,0
De 75 a 79	9.364	0,5	15.272	0,9	24.636	1,4
De 80 anos e mais	8.838	0,5	18.406	1,1	27.244	1,6
TOTAL	835.115	47,7	916.792	52,3	1.751.907	100,0

FONTE: A autora com base em IPARDES (2019).

A análise segundo cor e raça demonstra que 78,8% da população de Curitiba se autodeclara branca, seguida de 2,8% parda, 2,8% preta e 1,4% amarela. Em uma proporção bem inferior, 0,1% da população considera-se indígena (Tabela 4).

TABELA 4 – DISTRIBUIÇÃO DA POPULAÇÃO DE CURITIBA CONFORME COR/RAÇA AUTODECLARADA. CURITIBA-PR, 2020.

COR/RAÇA	POPULAÇÃO
Branca	1.380.012
Preta	49.320
Amarela	23.888
Parda	296.140
Indígena	2.421
Sem declaração	126
TOTAL	1.751.907

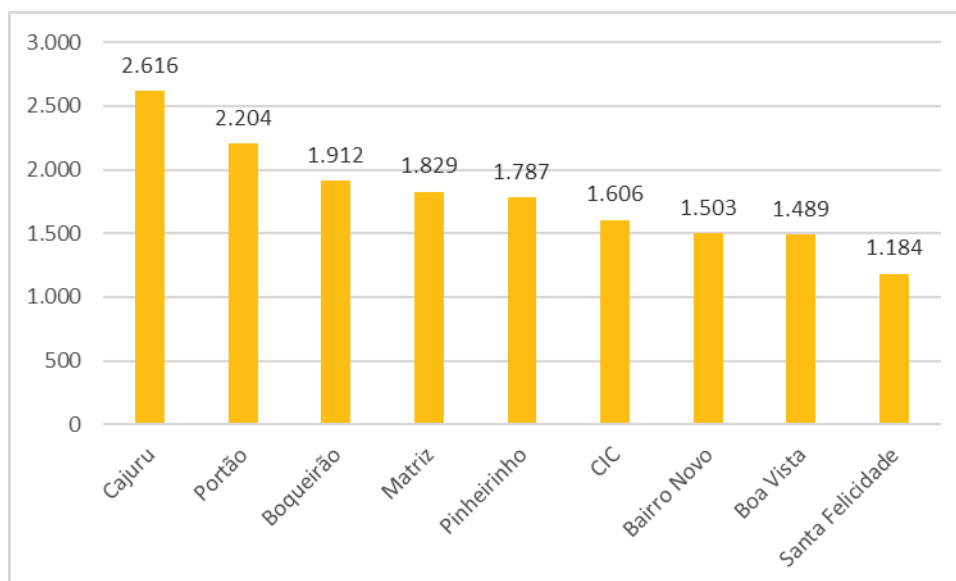
FONTE: A autora com base em IPARDES (2019).

De acordo com dados do IBGE, 100% da população curitibana vive em domicílio tipo urbano. Na lista de atividades econômicas desenvolvidas no município, destacam-se o comércio; a reparação de veículos automotores e motocicletas (n=177.513), a indústria de transformação (n=122.150) e a Educação (n=62.565) (IPARDS, 2019).

Em 2017, o salário médio mensal dos trabalhadores formais era de 4.0 salários mínimos e 53,3% o percentual da população que possuía ocupação (1.018.068 em número absoluto). Quando há comparação com outros municípios do estado do Paraná, Curitiba é o primeiro colocado na classificação, com o melhor salário médio entre os trabalhadores mensais.

Por outro lado, considerando domicílios com rendimentos mensais de até meio salário mínimo por pessoa, Curitiba possui 26,9% da população nessas condições (IBGE, 2019). Há ainda, no município, 5.880 domicílios, correspondendo a 16.130 pessoas, que vivem com rendimento mensal domiciliar per capita de até 70 reais. A regional de Curitiba, que apresenta o maior número de pessoas nessas condições, é o distrito do Cajuru, seguido pelo Portão, Boqueirão, Matriz, Pinheirinho, CIC, Bairro Novo, Boa Vista e Santa Felicidade, conforme Gráfico 4.

GRÁFICO 4 - POPULAÇÃO RESIDENTE EM DOMICÍLIOS PARTICULARES PERMANENTES, COM RENDIMENTO NOMINAL MENSAL DOMICILIAR PER CAPITA DE ATÉ 70 REAIS POR REGIONAL ADMINISTRATIVA DE CURITIBA. CURITIBA-PR, 2020.



Nota: A criação da Regional Tatuquara deu-se administrativamente no ano de 2015, com implantação em 2016, ou seja, posterior aos dados apresentados neste gráfico.

FONTE: IPPUC (2012).

A taxa de escolarização na idade de 6 a 14 anos é de 97,6%; quando comparada a outros municípios do Paraná, Curitiba está na posição 248°. O município possui ainda uma taxa de analfabetismo de 2,13%, considerada a menor entre os municípios da RMC. Ao desdobrar esses dados por faixa etária dos indivíduos, tem-se que a população de 50 anos ou mais é a que possui a mais elevada taxa de analfabetismo, seguida pelas pessoas na faixa etária de 40 a 49 anos, conforme mostra a Tabela 5.

TABELA 5 – TAXA DE ANALFABETISMO NA POPULAÇÃO CURITIBANA, NO ANO DE 2010, SEGUNDO FAIXA ETÁRIA. CURITIBA-PR, 2020.

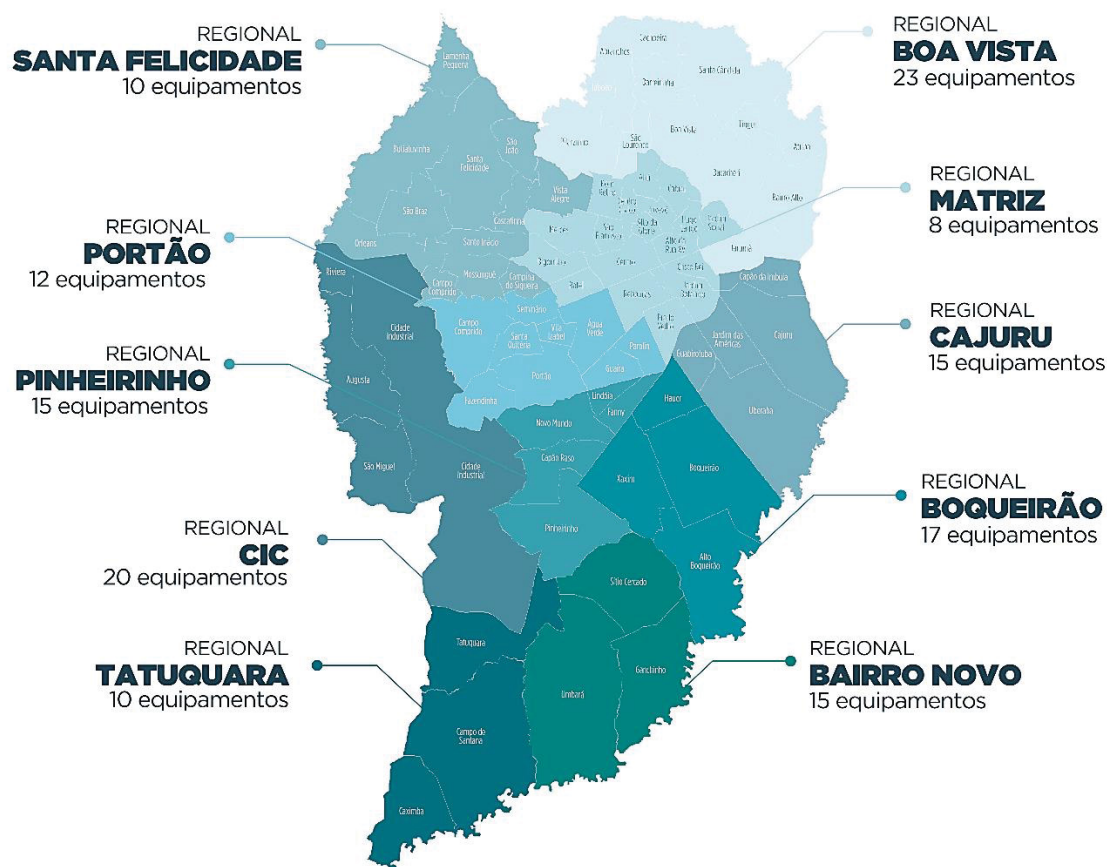
Faixa etária	%
De 15 ou mais	2,13
De 15 a 19	0,54
De 20 a 24	0,48
De 25 a 29	0,51
De 30 a 39	0,86
De 40 a 49	1,59
De 50 e mais	5,34

FONTE: IPARDES (2019b).

Curitiba apresenta 96,3% de domicílios com esgotamento sanitário adequado, 76,1% de domicílios urbanos em vias públicas com arborização e 59,1% de domicílios urbanos em vias públicas com urbanização adequada, segundo presença de bueiro, calçada, pavimentação e meio-fio (IPARDES, 2019b)

A Rede de Atenção à Saúde da Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba, dividida em 10 distritos sanitários conforme já apresentados na Figura 10, é composta por 111 Unidades de Saúde, sendo 58 Unidades de Saúde com Estratégia de Saúde da Família (ESF) e 53 Unidades Básicas de Saúde. Possui ainda 2 Unidades de Especialidades, 9 Unidades de Pronto Atendimento, 13 Centros de Apoio Psicossocial (CAPS), 6 Centros de Especialidades (Mãe Curitibana, Santa Felicidade, Matriz, Ouvidor Pardinho, Vila Hauer e Salgado Filho), 3 Centro de Especialidades Odontológicas, 1 Centro de Orientação e Atendimento aos portadores de HIV/aids (COA), 108 Clínicas Odontológicas (integradas às US), 2 Hospitais Municipais e 1 Laboratório Municipal (CURITIBA, 2019a). A distribuição dos equipamentos municipais de saúde por Regional está apresentada na Figura 10.

FIGURA 10 - DISTRIBUIÇÃO DOS EQUIPAMENTOS MUNICIPAIS DE SAÚDE POR REGIONAL DE SAÚDE NO MUNICÍPIO DE CURITIBA-PR, 2020.



FONTE: CURITIBA (2019b).

Faz-se necessário ressaltar que recentemente o município realizou um estudo com o intuito de estabelecer o Índice de Vulnerabilidade das Áreas de Abrangência das Unidades Municipais de Saúde (IVAB). Após a identificação dessas áreas, 09 (nove) unidades que apresentaram baixo índice de vulnerabilidade em sua população deixaram de possuir equipes da Estratégia de Saúde da Família (ESF), passando a desenvolver o trabalho como Unidades Básicas de Saúde. A Figura 11 demonstra que as áreas de alto risco permaneceram, em sua maioria, nas regiões limítrofes do município, à exceção do bairro Parolin (CURITIBA, 2018b).

No ano de 2018, Curitiba apresentou uma taxa de mortalidade infantil (TMI) de 8,1, mantendo-se abaixo de 10/1000 nascidos desde 2008. Em dados absolutos, esses óbitos significam 180 óbitos infantis no período, sendo 144 neonatais (0 a 27 dias de vida) e 36 pós neonatais (28 a 364 dias de vida). Porém, a TMI não permanece decrescente em todas as faixas etárias, no caso da TMI neonatal, houve aumento nos anos de 2017 e 2018, as causas principais desses óbitos neonatais foram as afecções originadas no período perinatal e as malformações. As primeiras são decorrentes de fatores maternos da gravidez e do parto que levam ao sofrimento fetal e prematuridade, tais como: doenças hipertensivas, infecções maternas, membrana hialina, pneumotórax, imaturidade pulmonar, hipóxia e asfixia (CURITIBA, 2018c).

Os agravos de notificação obrigatória mais comuns no ano de 2018 foram, em ordem decrescente, o atendimento antirrábico (4.133), seguido de intoxicações exógenas 177% (1.789), acidentes por animais peçonhentos 10% (1.025), varicela 8% (836) e HIV+/aids (6,19%). No total das 17 diferentes notificações compulsórias realizadas nesse ano¹⁹, houve ainda, na 12ª posição, com 66 casos, a notificação de criança exposta ao HIV, e na 13ª posição, com 41 casos, a notificação de gestantes HIV+ (CURITIBA, 2018c).

Curitiba possui um local específico para atendimento de pessoas que vivem com HIV/aids, o Centro de Orientação e Acolhimento (COA). Nesse serviço, é possível, ainda, realizar testagem rápida para HIV, sífilis, hepatite B e C, receber medicações conforme protocolos para PEP, PrEP, consultas médicas para pacientes em tratamento de Hepatites, HIV e aids, bem como a distribuição de medicamentos aos portadores desses agravos. Além disso, conta ainda com o atendimento de psicologia em grupo e individual aos pacientes que realizam acompanhamento pelo COA. Esse serviço fica localizado no centro da cidade, pertencente à regional matriz, próximo da Praça Tiradentes, possibilitando facilidade ao acesso, pois nessa praça há diversas linhas de ônibus. O horário de funcionamento é de 2ª a 6ª feira, das 7:00 às 18:00 horas (SILVA, 2018).

Apesar desse serviço de referência, o município adota o atendimento descentralizado e o apoio matricial²⁰ para o acompanhamento de PVHA. O atendimento inicial, testagem rápida,

¹⁹ Total de notificações compulsórias realizadas no ano de 2018 no município de Curitiba: acidente por animal peçonhento, aids/HIV+, atendimento antirrábico, coqueluche, criança exposta ao HIV, dengue, doenças exantemáticas, gestantes HIV+, hanseníase, hepatites virais, intoxicações exógenas, leptospirose, meningite, sífilis congênita, sífilis em gestante, tuberculose, varicela (CURITIBA, 2018).

²⁰ O Apoio Matricial corresponde a um novo modo de realizar a assistência à saúde objetivando a integralidade da assistência no âmbito interdisciplinar. Portanto, no caso descrito do município de Curitiba, pode-se realizar, por meio do matriciamento, reuniões periódicas entre os profissionais do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) e equipe de ESF vinculada, para que haja discussão sobre o caso, pactuar ações, avaliar seus resultados e repactuar novas estratégias para a produção do cuidado. Ou ainda, realizar o atendimento individual da PVHA conjuntamente por pelo menos um profissional do NASF e um profissional da Equipe de Saúde da Família (BRASIL, 2011).

por exemplo, é ofertado em todas as unidades de saúde integradas à rede de atenção primária. Caso confirmado o diagnóstico de HIV, o médico clínico geral poderá realizar o acompanhamento desse indivíduo, bem como prescrever os antirretrovirais. Havendo necessidade de apoio ao tratamento, o clínico geral poderá contar com o matriciador especialista infectologista (CURITIBA, 2017).

Além do COA, Curitiba conta com outros 5 pontos de distribuição de medicamentos antirretrovirais, a saber: Hospital de Clínicas, Hospital Oswaldo Cruz, US Vila Hauer, US Salgado Filho e US Santa Felicidade, demonstrados na Figura 12.

Por meio dos dados da Figura 12 fica perceptível que as unidades para distribuição dos fármacos estão concentradas na regional matriz, com 03 – três – unidades, e as demais regionais, Santa Felicidade, Cajuru e Boqueirão com 01 (uma) unidade cada. Além disso, os dois hospitais, Hospital de Clínicas e Hospital Oswaldo Cruz, não são instituições de saúde pertencentes ao município, porém, conforme convênio firmado, realizam o acompanhamento das PVHA de Curitiba.

6.2 A EPIDEMIA DO HIV/AIDS EM CURITIBA

O município de Curitiba possui destaque nacional referente à temática HIV/aids, para exemplificar, pode-se citar o uso da notificação do HIV, que se iniciou no município em 2001 e no Brasil apenas em 2014. Nos anos seguintes, 2003 e 2004, alguns ganhos se deram referente à testagem, com consequente melhora no diagnóstico, pois Curitiba realizou a primeira campanha de teste rápido do HIV do país, e os enfermeiros passaram a solicitar o teste convencional anti-HIV nos serviços do município (SAKURADA, 2017).

Outros avanços para o controle do HIV estão relacionados a unidades móveis de atendimento. Em 2014, Curitiba apresentou a primeira unidade móvel do Brasil com teste de fluído oral que ocorreu no período da Copa do Mundo. Posteriormente, como participante do projeto ‘A Hora é Agora’, que tem apoio do Ministério da Saúde e do *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC), o município conta com *trailer* que percorre por 4 pontos da cidade realizando atendimentos, orientações e testes para HIV (SAKURADA, 2017).

O projeto ‘A Hora é Agora’ tem o objetivo de expandir o diagnóstico de HIV entre os HSH. Para tal, organizações governamentais e não governamentais uniram-se para implantar as diversas ações, tendo como financiamento o Plano de Emergência do Presidente dos Estados Unidos para o combate à aids (PEPFAR) por meio do CDC. Além da implantação do *trailer* no município de Curitiba, existe, ainda, um *website* em que é possível obter informações sobre a prevenção do HIV, realizar autoavaliação sobre riscos e obter gratuitamente o kit de teste rápido de fluído oral para HIV, os quais são enviados para domicílio, via correio, de acordo com a solicitação (A HORA, 2019). As mídias sociais também foram utilizadas para maximizar o número de pessoas sensibilizadas para testagem, como *Facebook* e *sites on-line* como *Manhunt* e *Grindr*, aplicativos para gays, trans e lésbicas se conectarem (RONI; et al, 2018).

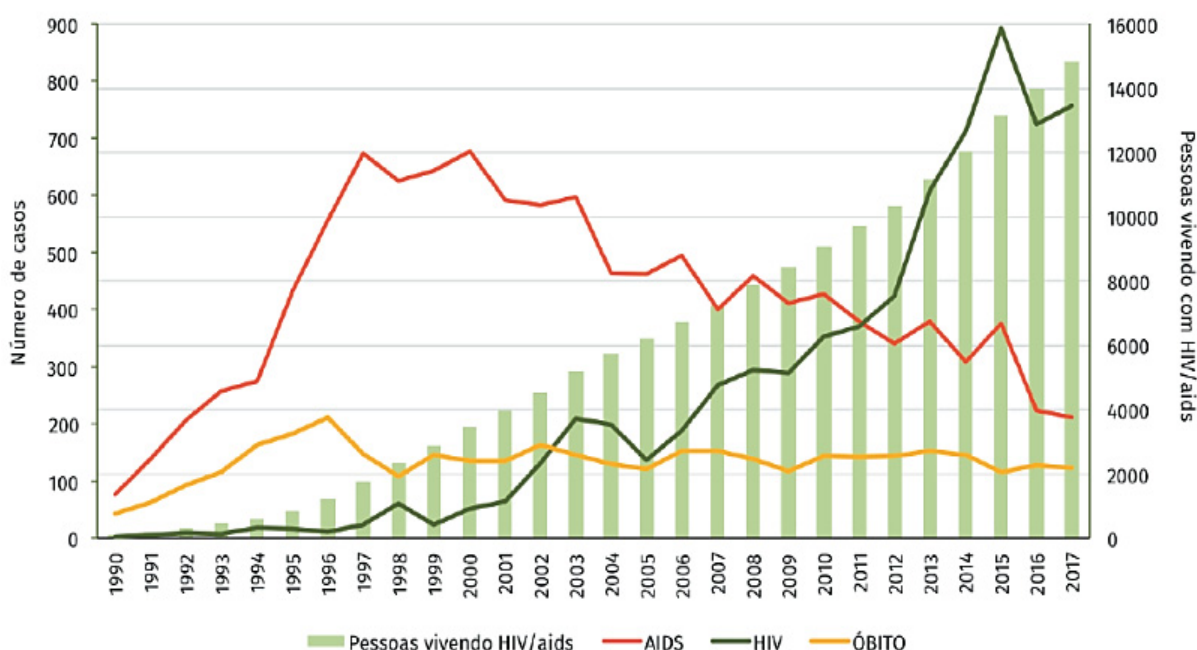
Além disso, em 2014, o município tornou-se aderente à Declaração de Paris, compactuando com as metas 90-90-90 estabelecidas (SAKURADA, 2017). No ano de 2015, Curitiba atingiu a primeira meta desse acordo, diagnosticando 94% dos casos estimados de pessoas vivendo com HIV/aids. Em contrapartida, das PVHA diagnosticadas em Curitiba, apenas 47% dos portadores de HIV estavam em tratamento e 75% desses apresentaram carga viral indetectável (CURITIBA, 2015). Dados mais atualizados serão posteriormente apresentados neste capítulo.

Desde o início da epidemia do HIV/aids até o mês de setembro de 2018, houve 11.799 casos notificados de aids e 6.863 casos notificados de infecção pelo HIV. As notificações dos

casos de aids apresentaram uma queda em 2000, ano em que ocorreu o maior número de casos registrados (676 casos), desde então, vem mantendo-se estável. Em contrapartida, as notificações de casos de infecção pelo HIV estão em crescimento desde 2005, havendo o pico em 2015 (893 casos), em 2016 percebe-se uma queda de 19%, seguida de discreta elevação de 4,5%, em 2017 (Gráfico 5) (CURITIBA, 2018a).

Apesar da estabilização dos números de óbitos nos últimos 10 anos, havendo média de 135 óbitos/ano, verifica-se um aumento uniforme no número PVHA em Curitiba nos últimos 12 anos, esse crescimento é de aproximadamente 8% ao ano (Gráfico 5) (CURITIBA, 2018a).

GRÁFICO 5 – NÚMERO DE CASOS DE INFECÇÃO PELO HIV, AIDS, ÓBITOS E PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS POR ANO DIAGNÓSTICO, NO PERÍODO DE 1990-2017, NO MUNICÍPIO DE CURITIBA. CURITIBA-PR, 2020.



FONTE: CURITIBA (2018a)

Atualmente, sabe-se que são 12.847 pessoas vivendo com HIV/aids, sendo 10.429 homens e 4.418 mulheres. A principal forma de transmissão desses casos é a sexual (73,6% dos casos), havendo ainda, para o sexo feminino, a predominância na categoria heterossexual (77,1%) e entre os homens domínio das relações homossexuais (35%), seguido das relações heterossexuais (27,6%) e bissexuais (8,9%) (CURITIBA, 2018a).

Os dados de notificação de casos no SINAN, no período de 1984 a 2017, demonstram que nos anos iniciais da epidemia, 1984 e 1985, o número de casos de aids no sexo masculino foi de 1 em cada ano e no sexo feminino foi de 0. Ao observar a razão do sexo nos casos de

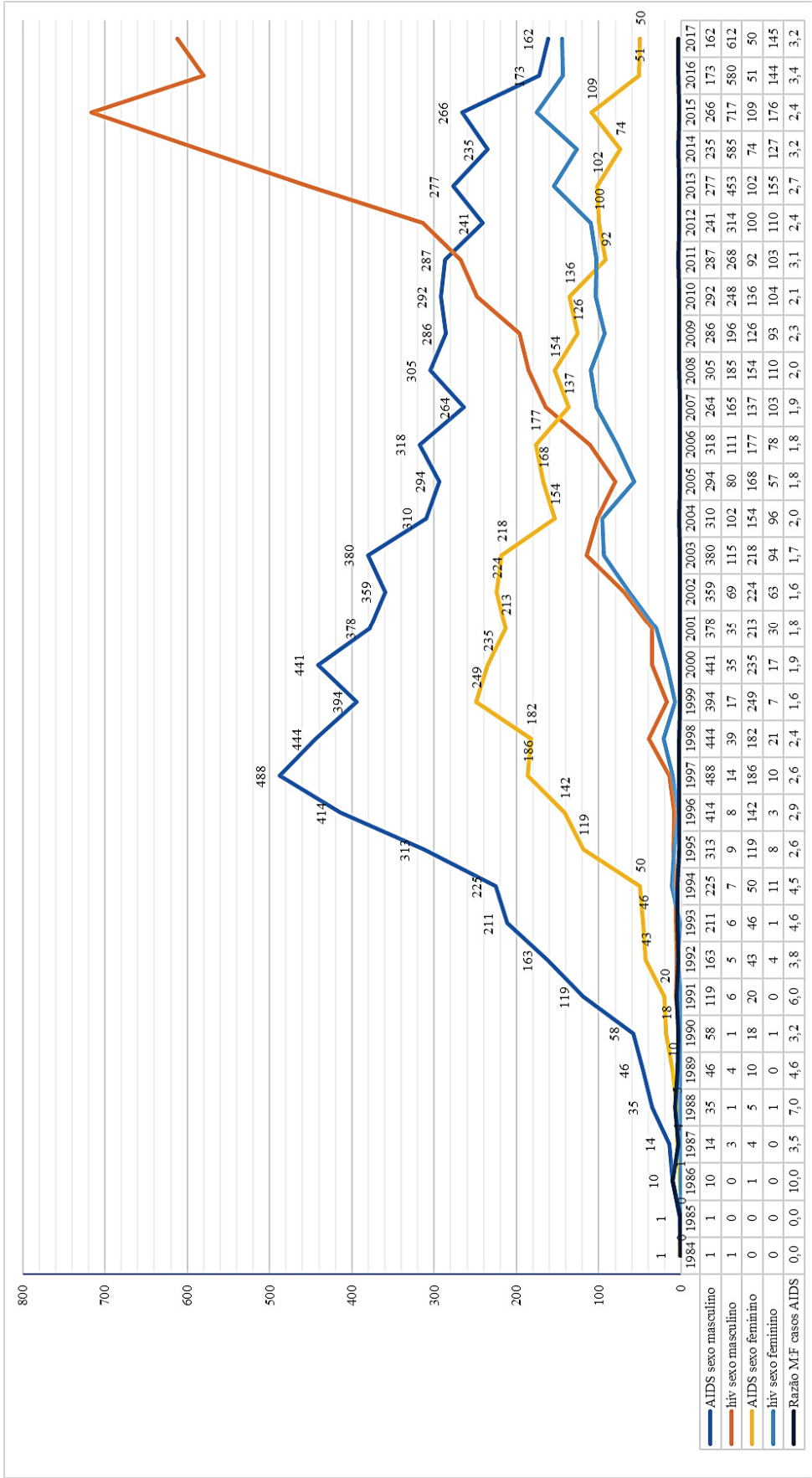
aids, verifica-se que até 1995 houve aumento constante em praticamente todos os anos, posteriormente, a partir de 1996, a razão do sexo inicia numa decrescente até o ano de 2011. Nos anos seguintes, mantém uma irregularidade na razão do sexo, mas não são perceptíveis grandes alterações como no início da epidemia (Gráfico 6).

Os dados de notificação de casos no SINAN, no período de 1984 a 2017, apresentados no Gráfico 6, demonstram que, em números absolutos, o ano em que houve o maior número de casos de aids notificados em Curitiba foi em 1997, havendo 488 casos notificados em pessoas do sexo masculino. Dois anos após, houve o maior número de casos notificados no sexo feminino, 249 casos em 1999. Após os anos de 1997 e 1999, os casos de aids apresentaram um decréscimo em pessoas do sexo masculino e feminino respectivamente (CURITIBA, 2018a).

A razão do sexo (M:F) nos casos de aids em Curitiba apresenta-se elevada no início da epidemia até o ano de 1994, último ano na história em que a razão do sexo se apresentou maior que 4,0, especificadamente 4,5. A partir da referida data, houve diminuição da razão do sexo em casos de aids até 2003, ano em que houve novo aumento (M:F de 3,1). Nos dois últimos anos contabilizados, novamente houve aumento da razão do sexo nesses casos, apresentando em 2016 e 2017, uma razão de 3,4 e 3,2 respectivamente (Gráfico 6) (CURITIBA, 2018a).

É possível verificar, no Gráfico 6, que no ano de 2011 houve a inversão do número de casos notificados de aids e HIV, ou seja, até esta data o número de casos de aids era maior se comparado ao HIV em pessoas do sexo feminino. O mesmo ocorreu no ano seguinte, 2012, em pessoas do sexo masculino (CURITIBA, 2018a).

GRÁFICO 6 - NÚMERO DE CASOS DE INFECÇÃO PELO HIV E AIDS, CONFORME SEXO E RAZÃO DE SEXO EM CASOS DE AIDS, NO PERÍODO DE 1984-2017, NO MUNICÍPIO DE CURITIBA. CURITIBA-PR, 2020



Nota: Na análise da publicação dos dados apresentados no presente gráfico observou-se que havia informações incorretas, no caso referente à Razão de Sexo. Portanto, essa informação foi recalculada por meio da fórmula Razão=M/F (BRASIL, 2018a).
FONTE: CURITIBA (2018b).

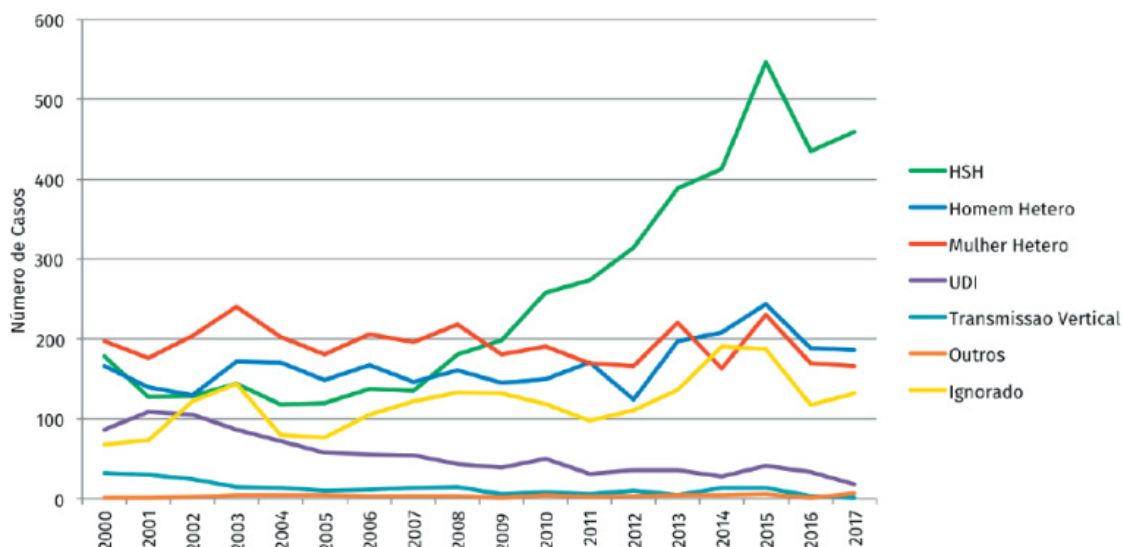
Faz-se necessário, a partir dessa análise, comentar sobre a inserção das notificações de aids e HIV no município de Curitiba. Em todo o Brasil, a notificação de aids inicia-se no início da década de 1980. Posteriormente, a notificação da gestante HIV e da criança exposta ao HIV é implantada em 1999 e no restante do país em 2002. Ainda no ano de 2002, Curitiba novamente demonstra pioneirismo nessa área pelo lançamento do protocolo intitulado de “Atendimento inicial ao portador do HIV em Unidade Básica de Saúde”, o qual orienta a notificação de pessoas que vivem com HIV; nacionalmente essa notificação é implantada em 2014. Desse modo, quando há uma notificação de infecção pelo vírus HIV e, posteriormente, este evolui, de acordo com os critérios para caso de aids, ele é retirado do banco de dados sobre o HIV, sendo assim, só é contado uma vez, para fins de análises epidemiológicas (CURITIBA, 2014).

A faixa etária em que a infecção pelo HIV/aids é mais frequente, em ambos os sexos, quando se avaliam os números acumulados, é a de 30 a 39 anos de idade, com o número total de 4.568 casos no sexo masculino e 1.710 casos em mulheres, razão de sexo de 2,7. Os dados epidemiológicos demonstram que houve crescimento na taxa de detecção de HIV/aids por 100 mil habitantes no sexo masculino de 2005 a 2015, principalmente na faixa etária de 20 a 29 anos, com taxa passando de 51,9 por 100 mil habitantes em 2005 para 271,2 por 100 mil habitantes em 2015, crescimento de 4,9 vezes (CURITIBA, 2018a).

Os dados históricos do HIV/aids no município demonstram um aumento no número de casos alarmante na categoria HSH, 305% dos casos de 2007 para 2015. Em contrapartida, houve diminuição dos casos em usuários de drogas injetáveis e transmissão vertical de 66,7% e 92,3% respectivamente, no período de 2007 a 2017 (CURITIBA, 2018a).

O Gráfico 7 mostra a elevação dos casos em HSH. Verifica-se a proximidade dos dados em homem hetero e mulher hetero no ano de 2017, apesar de ainda ser maior o número de casos de homem hetero. Chama a atenção que, atualmente, ainda há diversos casos notificados em que tal informação não é preenchida corretamente, a informação é então compilada nos bancos como dado ignorado.

GRÁFICO 7 – CASOS NOTIFICADOS DE HIV/AIDS, POR ANO, DIAGNÓSTICO NO PERÍODO DE 2000-2017, SEGUNDO CATEGORIA DE EXPOSIÇÃO. CURITIBA-PR, 2020.



FONTE: CURITIBA (2018a).

Em Curitiba, observa-se que está havendo diminuição dos casos HIV em indivíduos de baixa escolaridade. Na série histórica, pode-se verificar que a maior frequência dos casos corresponde a indivíduos com a escolaridade de ensino fundamental (36%), seguidos dos que têm ensino médio (34%) (CURITIBA, 2018a).

Ao examinar os dados do ano de 2017, verifica-se que entre os homens, 40,4% possuíam nível superior de escolaridade, 19,5% nível médio e 13,2% ensino fundamental. Já entre as mulheres, há presença de indivíduos com ensino fundamental em 29,2% dos casos, com ensino médio em 29,2% e apenas 10,8% com ensino superior (CURITIBA, 2018a).

O agrupamento no número de casos pela variável raça/cor demonstra que, em 2017, aproximadamente 77% dos casos eram de brancos, 9% de pardos e 4% de pretos. A informação dessa variável estava em branco ou foi ignorada na ficha de notificação em 8% das notificações (CURITIBA, 2018a).

Ao observar os casos de HIV/aids segundo o distrito sanitário de residência das PVHA, o Distrito Sanitário Matriz fica no topo da lista, porém, à exceção deste, nos demais não há uma grande disparidade no número de casos. Para exemplificar, no ano de 2017, o distrito sanitário Matriz apresentou o maior número de PVHA notificadas, correspondendo a 23,3% (226 casos), seguido pelo Distrito Boa Vista com 13,1% (127 casos), Cajuru com 11,4% (110 casos), Portão 9,7% (94 casos), Boqueirão 9,4% (91 casos), Cidade Industrial 9,3% (90 casos), Santa Felicidade 7,2% (70 casos), Bairro Novo 7% (68 casos), Pinheirinho 5,9% (57 casos), por fim,

o distrito sanitário Tatuquara²¹, pois devido a sua criação ter ocorrido recentemente, ainda possui dados fragilizados, 3,7% (36 casos) (CURITIBA, 2018a).

Os distritos sanitários presentes nas regiões do sul, consideradas limítrofes do município de Curitiba, são apontados, em sua grande parte, como de alto risco, de acordo com o IVAB, a saber CIC, Pinheirinho, Bairro Novo, e Tatuquara, juntas possuem 251 notificações, o que corresponde a um número superior ao distrito da Matriz.

É importante destacar que conforme estudo realizado por Brandão (2018), das 2.376 (100%) notificações de HIV na RMC em indivíduos de 20 a 29 anos no período de 2007-2015, a maioria foi realizada em Curitiba (1.169 casos, 49,2%), porém, desses indivíduos notificados, somente 807 casos (69%) eram de PVHA residentes nesse município, logo, os serviços de saúde de Curitiba são notificadores dos casos de PVHA que vivem nos municípios da RMC.

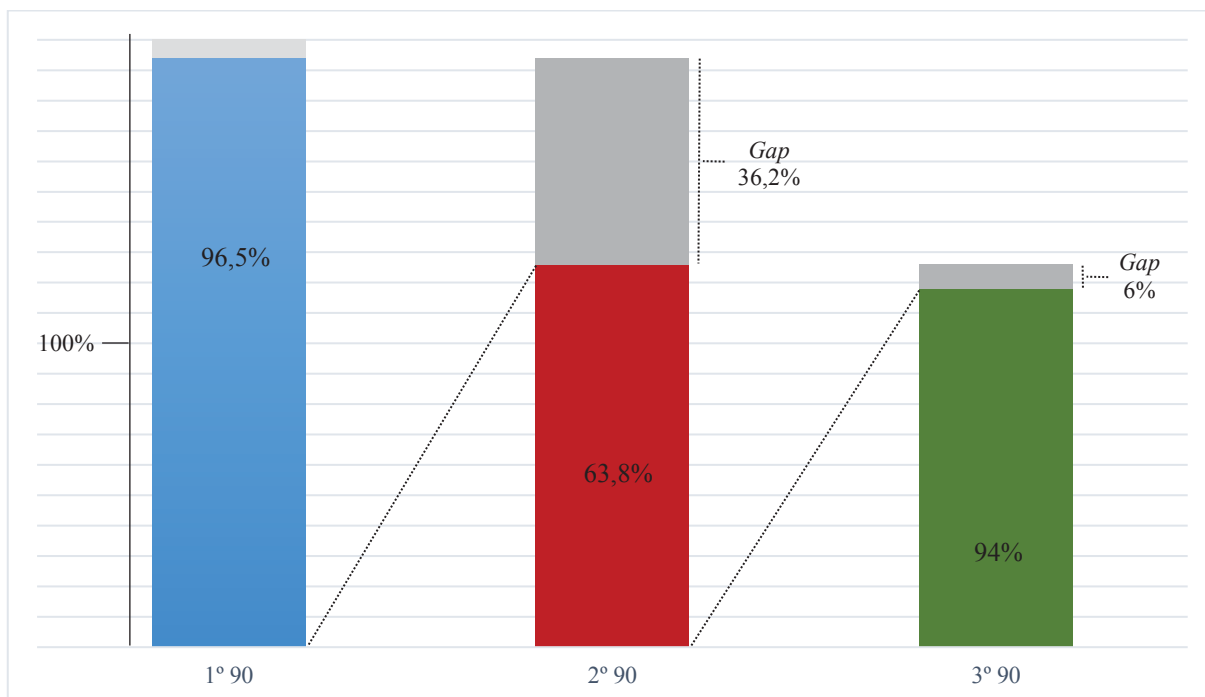
Nos anos de 2016 e 2017, Curitiba não teve nenhum caso de transmissão vertical do HIV em menores de 1 ano, isso rendeu ao município o recebimento de um Certificado de Eliminação da Transmissão Vertical do HIV, sendo a primeira cidade do país a receber tal certificação. Para a Secretaria Municipal de Saúde, essa conquista se deve às altas taxas de detecção de gestantes com HIV (CURITIBA, 2018a).

Como já dito anteriormente, Curitiba aderiu às metas 90-90-90 e firmou o compromisso de atingir, até 2020, os seguintes parâmetros: 90% de todas as pessoas vivendo com HIV saberão que têm o vírus, 90% de todas as pessoas com infecção pelo HIV diagnosticadas receberão terapia antirretroviral ininterruptamente e 90% de todas as pessoas recebendo terapia antirretroviral terão supressão viral.

A atualização das metas 90-90-90 do município de Curitiba demonstra que, no ano de 2016, foram diagnosticadas 96,5% das PVHA, destas, 63,8% estavam em tratamento e destas últimas, 94% possuem carga viral indetectável (Gráfico 8) (CURITIBA, 2018a).

²¹ Criado em 2015, o distrito sanitário do Tatuquara localiza-se na região sul de Curitiba e corresponde a uma redistribuição de alguns bairros dos distritos sanitários Portão, CIC, Bairro Novo e Pinheirinho, isso leva a uma dificuldade de análise da série histórica dos dados epidemiológicos desses territórios (CURITIBA, 2018a).

GRÁFICO 8 – REPRESENTAÇÃO GRÁFICA DA META 90-90-90, NO ANO DE 2017, COM DESTAQUE PARA O GAP, NO MUNICÍPIO DE CURITIBA. CURITIBA-PR, 2020.



FONTE: CURITIBA (2018a).

Conforme demonstrado pelo Gráfico 8, o primeiro *gap* corresponde ao percentual de PVHA que receberam o diagnóstico do HIV, porém não estão em tratamento. Já o segundo *gap* indicado no gráfico representa as PVHA que estão em tratamento, porém, apesar de receberem antirretroviral, não atingiram a carga viral indetectável (CURITIBA, 2018a).

Em números absolutos, com dados referentes ao ano de 2017, havia, no município, 13.787 pessoas vivendo com HIV/aids e, desse grupo, 8.495 PVHA estavam em tratamento. Quanto à carga viral indetectável, foram identificados 7.025 indivíduos (82,7%) com CV<40 cópias/ml, 558 (6,6%) com CV entre 41 e 200 cópias/ml e 399 (4,7%) com CV entre 201 e 999 cópias/ml. Este último cálculo foi efetuado baseado pelo parâmetro proposto pelo UNAIDS, o qual considera CV indetectável CV<1.000 cópias/ml (CURITIBA, 2018a).

6.3 OS PROCESSOS DE FRAGILIDADES E DE POTENCIALIDADES PARA ADEÇÃO AOS ANTIRRETROVIRAIS

Os resultados obtidos a partir das entrevistas com 13 PVHA de Curitiba serão apresentados iniciando-se pela caracterização dos entrevistados. A idade dos entrevistados estava concentrada na faixa etária de 30 a 34 anos, 05 (cinco) participantes (38,46%), seguida pelas faixas etárias de 20 a 24 anos e de 25 a 29 anos, ambas com o mesmo número de entrevistados, 04 (quatro) (30,77%) em cada subgrupo. Quanto ao estado civil, 10 participantes declararam-se solteiros, 02 (dois) em união estável e 01 (um) casado.

Para participação na pesquisa, apresentou-se como critério de inclusão ser usuário do serviço de saúde do município de Curitiba, porém não sendo necessário residir nele. Desse modo, 12 participantes referiram ser moradores de Curitiba e apenas 01 (um) pertencer à região metropolitana desse mesmo município.

Durante as entrevistas, os participantes foram questionados sobre a identidade de gênero, apenas 01 (um) entrevistado respondeu conforme o conceito de gênero, referindo ser do gênero homem *sis*. As demais respostas estavam relacionadas ao sexo biológico, 08 (oito) entrevistados fizeram referência ao sexo masculino e feminino e quanto à orientação sexual, 03 (três) entrevistados disseram ser homossexuais e *queer*²², 01 (um) entrevistado.

Quanto à escolaridade dos entrevistados, teve-se que 05 (cinco) entrevistados declararam ter educação superior completa; educação superior incompleta e ensino médio completo com 03 (três) entrevistados para cada um desses itens; e por fim, ensino médio incompleto com 02 (dois) participantes.

Ao serem interrogados sobre a religião ou crença, 06 (seis) entrevistados referiram não possuir nenhuma religião, os demais entrevistados, no total de 07 (sete), referiram: 02 (dois) serem do candomblé, 01(um) homoteísta, 01 (um) católico, 01 (um) santo daime, 01 (um) espírita, 01 (um) maçom²³.

Referente às profissões exercidas, 03 (três) disseram não possuir nenhuma profissão, 03 (três) são professores e os outros 07 (sete) entrevistados referiram ser oraculista, psicólogo,

²² O conceito *queer* pode ser utilizado para designar pessoas e temas lésbicos, *gays*, bissexuais e transgêneros (LGBT), conectado à existência de uma multiplicidade de corpos. A ideia de políticas centradas neste conceito é da resistência à identidade natural homem/mulher e ao reducionismo a uma prática sexual (SAMPAIO, GERMANO, 2014; SANTOS, 2006).

²³ Apesar do participante considerar a Maçonaria como instituição religiosa, esta pode ser apresentada como uma instituição essencialmente filosófica, filantrópica, educativa e progressista, que possui como objetivo a liberdade e igualdade de direitos entre indivíduos e grupos sem haver distinção da religião, raça ou nacionalidade (GOB, 2019). Desse modo, para este estudo, a Maçonaria não será apresentada como instituição religiosa.

auxiliar de cozinha, auxiliar de limpeza, vendedor e contador, auxiliar de produção chef de cozinha, cabeleireiro e massoterapeuta.

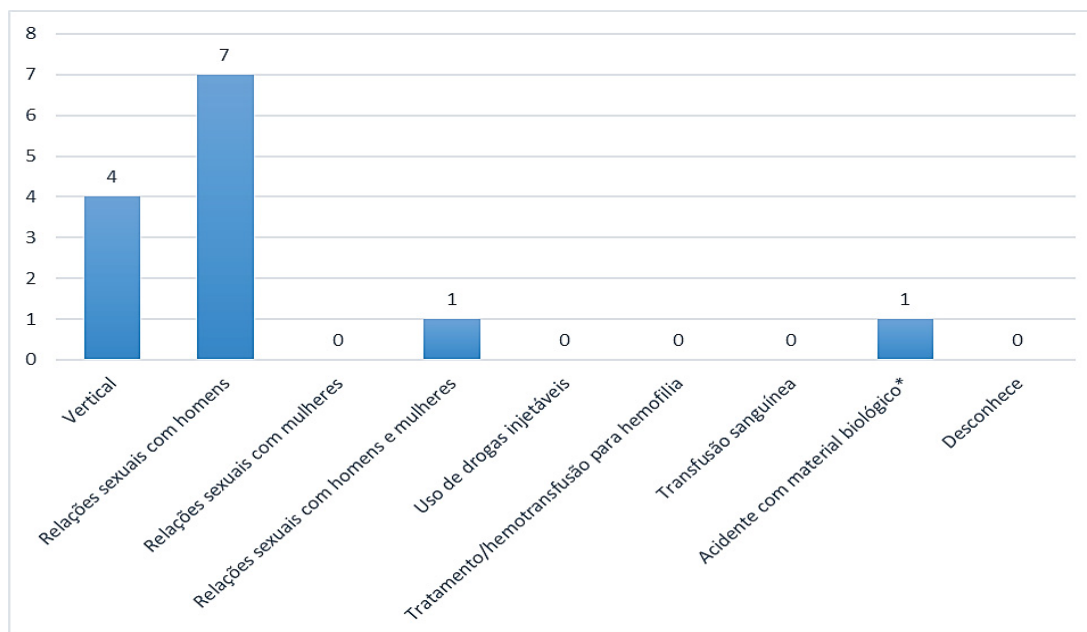
Durante a entrevista, 06 (seis) sujeitos colocaram não possuir emprego no momento, 02 (dois) atuam como professores, 01 (um) como oraculista, 01 (um) como auxiliar de cozinha, 01 (um) como auxiliar de limpeza, 01 (um) como contador/vendedor e 01 (um) como auxiliar de produção.

Dos entrevistados que referiram estar empregados no momento, total de 07 (sete), 04 (quatro) apresentavam vínculo empregatício do tipo Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), 02 (dois) apresentaram vínculo do tipo temporário e 01 (um) autônomo.

Referente à renda dos entrevistados, 02 (dois) colocaram que possuíam renda de até 1 salário mínimo/mês, 04 (quatro) disseram ter renda de até 2 salários mínimo/mês e 03 (três) possuíam salário maior que 3 salários mínimo/mês. Os demais entrevistados, no total de 04 (quatro), declararam outros meios de renda mensal, como renda dos demais familiares, auxílio doença, bolsa de estudo e seguro desemprego.

Após as perguntas para caracterização dos entrevistados, foram realizadas questões sobre o diagnóstico do HIV, o modo de transmissão do vírus e o ano em que recebeu o diagnóstico. Esses dados foram apresentados no Gráfico 9 e no Gráfico 10. Assim, com relação ao modo de transmissão do HIV houve o predomínio da transmissão do vírus HIV por meio da relação sexual com homens (07 entrevistados), seguido da transmissão vertical (04 entrevistados) e, em menor frequência, a transmissão com relações sexuais com homens e mulheres (01 entrevistado) e acidente com material biológico com posterior soro conversão até 6 meses (01 entrevistado).

GRÁFICO 9 – DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES CONFORME O MODO DE TRANSMISSÃO DO VÍRUS HIV, CURITIBA-PR. 2020.



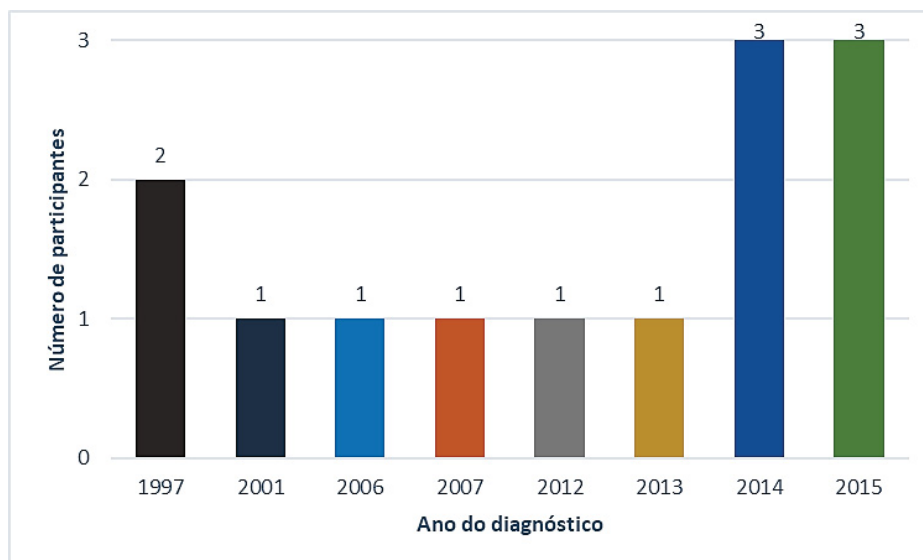
* Acidente com material biológico com posterior soro conversão até 6 meses.

FONTE: A autora (2020).

Ficou perceptível uma incongruência quanto à fala do sujeito ao referir que o modo de transmissão do vírus se deu por meio de acidente com material biológico com posterior soroconversão até 6 meses. A contradição de sua fala se deve ao entrevistado ter referido contrair o vírus durante um atendimento em Unidade de Saúde, estando este na condição de usuário do serviço, e o período do acidente ter ocorrido há 6 anos, momento em que as medidas de segurança já estavam bem estabelecidas quanto ao não compartilhamento de materiais perfurocortantes.

A distribuição dos anos em que ocorreu a descoberta do diagnóstico pelos entrevistados está concentrada em grande parte nos anos de 2014 e 2015, 03 (três) entrevistados em cada ano. No ano de 1997, 02 (dois) participantes referiram ter descoberto o diagnóstico, em 2001 houve 01 (um) e em 2006 também 01 (um) participante. Os anos de descoberta 1997, 2001 e 2006 foram citados pelas PVHA as quais contraíram o vírus por transmissão vertical. Outros anos – 2007, 2012 e 2013 – foram relatados por 01 (um) entrevistado conforme o Gráfico 10.

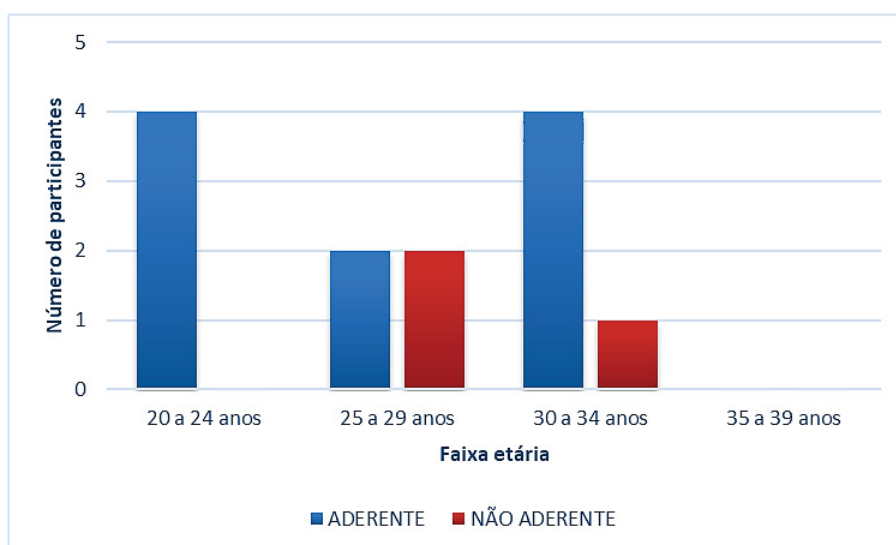
GRÁFICO 10 – DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES POR ANO DO DIAGNÓSTICO. CURITIBA-PR, 2020.



FONTE: A autora (2020).

No comparativo entre as PVHA entrevistadas aderentes e não aderentes ao tratamento de antirretrovirais conforme a faixa etária, os que referiram ser não aderentes estão na faixa etária entre 25 a 29 anos, 02 (dois) entrevistados, e 30 a 34 anos, 01 (um) entrevistado. Os demais participantes, ou seja, os aderentes ao tratamento, ficaram distribuídos entre a faixa de 20 a 24 anos (04 entrevistados), 25 a 29 anos (02 entrevistados) e 30 a 34 anos (04 entrevistados) (Gráfico 11).

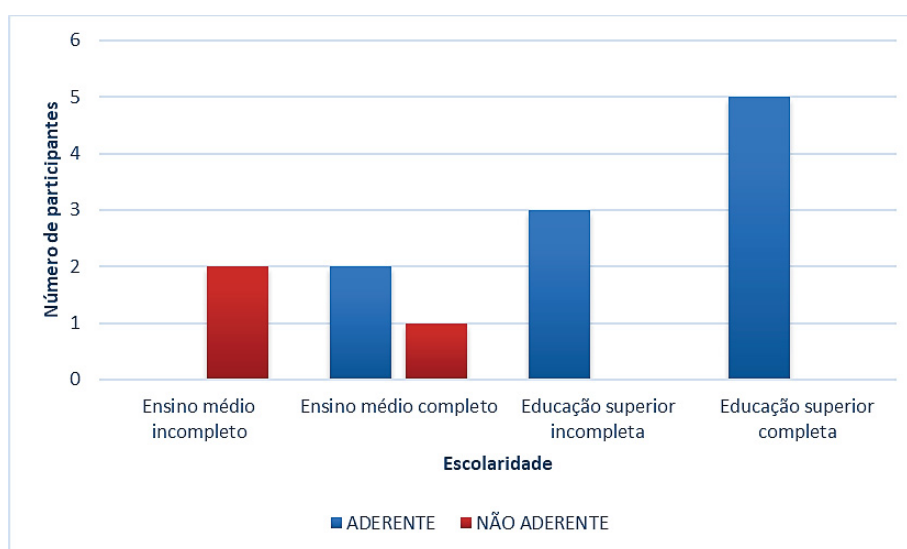
GRÁFICO 11 – DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES ADERENTES E NÃO ADERENTES AO TRATAMENTO DE ANTIRRETROVIRAIS CONFORME A FAIXA ETÁRIA. CURITIBA-PR, 2020.



FONTE: A autora (2020).

No Gráfico 12 é apresentado o comparativo entre PVHA entrevistadas aderentes e não aderentes ao tratamento de antirretrovirais conforme o nível de escolaridade. Percebe-se que os não aderentes possuem um nível de escolaridade inferior, visto que 02 (dois) sujeitos referiram ter o ensino médio incompleto e 01 (um) o ensino médio completo. Em contrapartida, dos aderentes ao tratamento, 02 (dois) relataram ter ensino médio completo, 03 (três) educação superior incompleta e 05 (cinco) educação superior completa.

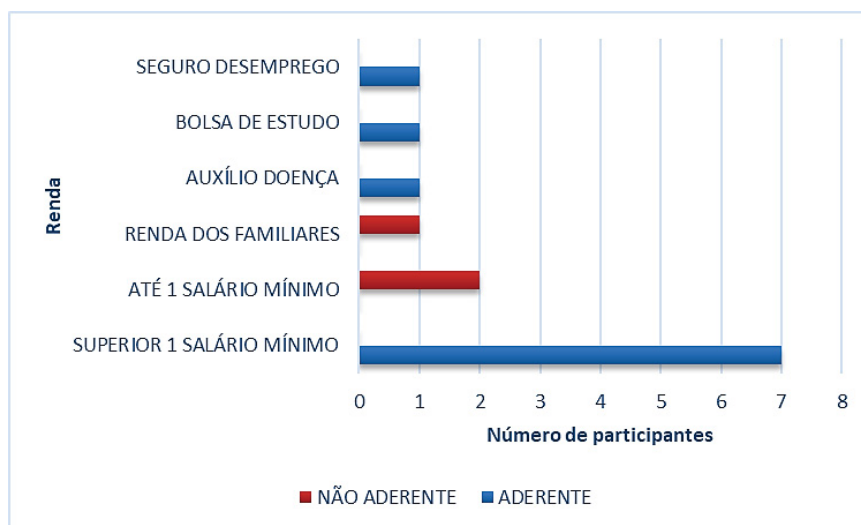
GRÁFICO 12 - DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES ADERENTES E NÃO ADERENTES AO TRATAMENTO DE ANTIRRETROVIRAIS CONFORME NÍVEL DE ESCOLARIDADE. CURITIBA-PR, 2020.



FONTE: A autora (2020).

Quando se questionou os participantes sobre sua renda mensal, dos entrevistados aderentes aos antirretrovirais, 7 (sete) possuem renda superior a 1 salário mínimo, 1 (um) possui como renda auxílio doença, 1 (um) recebe bolsa de estudo e 1 (um) está com seguro desemprego. Das PVHA entrevistadas e não aderentes ao tratamento, 2 (duas) recebem até 1 salário mínimo e 1 (uma) não possui renda, referindo que sua renda é a partir de ajuda recebida de um outro familiar (Gráfico 13).

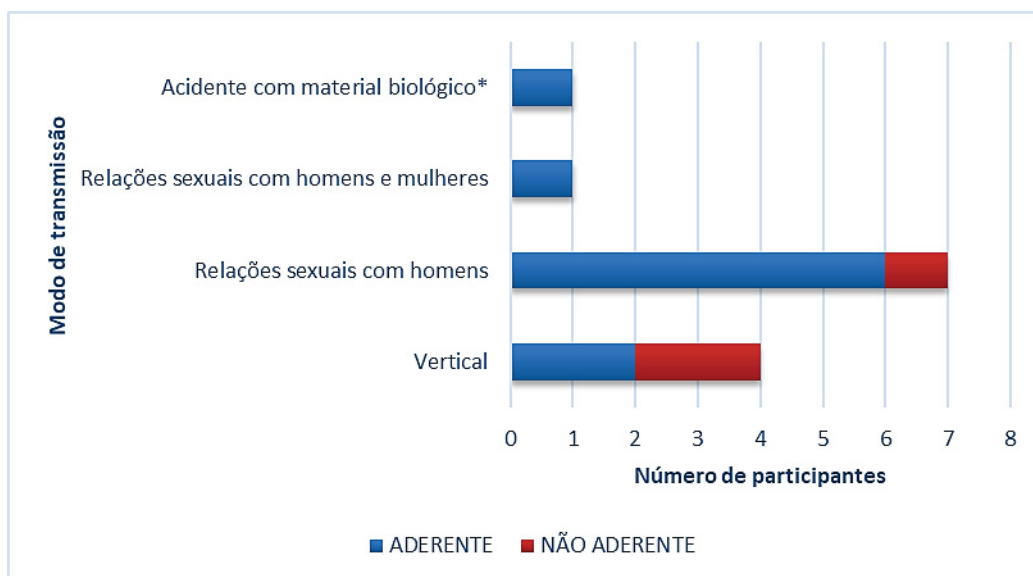
GRÁFICO 13 -DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES ADERENTES E NÃO ADERENTES AO TRATAMENTO DE ANTIRRETROVIRAIS CONFORME RENDA DECLARADA, CURITIBA. 2020.



FONTE: A autora (2020).

Os entrevistados que referiram não serem aderentes ao tratamento de antirretrovirais apresentaram a transmissão do vírus HIV por via vertical, 02 (dois) sujeitos, e por relações sexuais com homens, 1(um) entrevistado. Os aderentes ao tratamento colocaram como modo de transmissão a via vertical, 02 (dois), relações sexuais com homens, 06(seis), relações sexuais com homens e mulheres, 1(um), acidente com material biológico, 01 (um), conforme apresentado no Gráfico 14 a seguir.

GRÁFICO 14 -DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES ADERENTES E NÃO ADERENTES AO TRATAMENTO DE ANTIRRETROVIRAIS CONFORME MODO DE TRANSMISSÃO DO VÍRUS HIV. CURITIBA-PR. 2020.



FONTE: A autora (2020).

Foi questionado aos entrevistados quanto ao grupo de coabitação. Dentre esse grupo houve uma variação no relato dos participantes, sendo familiares, pais, esposo (a) e amigos. 03 (três) referiram residir sozinhos, 08 (oito) residem com outras pessoas e estas sabem do seu diagnóstico, e 02 (duas) residem com outras pessoas, porém estas desconhecem o diagnóstico de HIV.

Quanto ao local em que os entrevistados aderentes à medicação (10 entrevistados) realizam o tratamento, 03 (três) referiram utilizar Unidade de Saúde²⁴, 01 (um) realiza na Unidade de Saúde e COA e 01 (um) acompanha apenas no COA. Os demais sujeitos, no caso 05 (cinco) entrevistados, referiram utilizar algum serviço de acompanhamento que pertence a uma das unidades hospitalares de referência para tratamento e acompanhamento PVHA, realizando assim consultas e retirada de medicamento nesses locais.

A partir desse momento, neste capítulo serão apresentadas as categorias temáticas e subcategorias que emergiram a partir do discurso dos entrevistados.

Foram elencadas três categorias com base nas entrevistas: Descoberta do diagnóstico de HIV e trajetória para o tratamento; Potencialidade para adesão ao tratamento com

²⁴ O município de Curitiba possui Unidades de Saúde na configuração de Unidade Básica de Saúde (UBS) e de Unidade Básica de Saúde com Estratégia de Saúde da Família (UBS-ESF), porém os entrevistados não especificaram, em suas falas, qual era o tipo da unidade de saúde que frequentavam.

antirretrovirais; e Fragilidade para adesão ao tratamento com antirretrovirais. A partir da segunda e terceira categoria, surgiram então outras subcategorias, conforme o Quadro 1.

QUADRO 1 - CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS TEMÁTICAS A PARTIR DAS FALAS DOS ENTREVISTADOS ADERENTES E NÃO ADERENTES À TARV. CURITIBA-PR, 2020.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	ADERENTES	NÃO ADERENTES
A descoberta, a contaminação, o diagnóstico e o tratamento inicial	Não possui	X	X
Potencialidade para adesão ao tratamento com antirretrovirais	Acessibilidade	X	X
	Orientação quanto ao uso do medicamento	X	
	Comparativo HIV e outras doenças crônicas	X	
	Ausência de efeitos colaterais	X	
	Tecnologia a favor dos antirretrovirais	X	
	Carga viral indetectável	X	
	Prevenção de doenças oportunistas	X	X
	Grupos de apoio	X	
	Medo da morte	X	X
	Medicação inserida na rotina de vida diária	X	
	Melhora da estética		X
Fragilidades para adesão ao tratamento com antirretrovirais	Efeitos colaterais	X	X
	Mudança no esquema terapêutico	X	X
	Fragilidades por questões pessoais	X	X
	Acessibilidade	X	X
	Preconceito	X	X
	Não aceitação do diagnóstico do HIV	X	X
	Informações na mídia	X	
	Percepção de que o HIV não causa danos à saúde		X

FONTE: A autora (2020).

6.3.1 Categoria 1 – A descoberta, a contaminação, o diagnóstico e o tratamento inicial

Essa primeira categoria emergiu do histórico relatado pelo entrevistado no início da abordagem para a entrevista, sem que houvesse uma pergunta direta para se obter tais dados. Assim, é uma categoria temática que não teve desdobramento em subcategorias, mas se considerou relevante destacá-la levando em consideração a relação que há entre seu conteúdo e o objeto deste estudo, a adesão aos antirretrovirais.

Dos oito (08) entrevistados que relataram a via sexual como modo de transmissão do vírus HIV, 04 (quatro) referiram ter contraído o vírus de parceiros fixos, casamento ou namoro e 04 (quatro) disseram ter contraído o vírus em relações sexuais casuais, parceiros eventuais, conforme as falas apresentadas a seguir:

Quando eu recebi o resultado foi um choque muito grande para mim porque era de uma pessoa que eu confiava, meu namorado que me passou HIV. E 05

Foi com meu antigo namorado. F06

[...] porque meu marido tinha me traído. G07

Foi umas duas relações, não era uma pessoa conhecida. H08

Eu era casado nessa época com meu ex-marido, daí a gente não sabia o que podia ser. J 11

Porque foi uma pessoa que eu também me relacionei na época, que era soropositiva, mas eu não tinha ciência. L 18

O único entrevistado que referiu ter contraído o HIV por meio de acidente com material biológico em um serviço de saúde que utilizava à época, no mesmo momento da entrevista relacionou a sua contaminação à sua baixa imunidade, conforme demonstrado na fala a seguir.

Daí eu fiquei pensando, pensando, pensando e descobri que foi por uma agulha não esterilizada que daí me passou a doença porque eu tinha uma imunidade muito baixa, que até hoje eu ainda tenho. É isso! D04

Alguns entrevistados relataram sobre a ciência do diagnóstico de HIV pelos parceiros sexuais ou mãe, neste último caso por meio da transmissão via vertical. Assim, 03 (três) PVHA apontaram que os seus parceiros, no período da contaminação do vírus, tinham conhecimento sobre serem portadores do HIV antes de se relacionarem com os entrevistados, 02 (dois) disseram que seus parceiros não conheciam o diagnóstico e 01 (um) entrevistado que teve transmissão vertical comentou sobre a ciência do diagnóstico e referiu que sua mãe não tinha o conhecimento do diagnóstico.

E... sabia, e a namorada dele sabia, e eu também me relacionava com ela, mas ... é... ele se relacionava comigo também e eu não tenho certeza se foi dele ou dela, mas só fiquei sabendo depois, por descuido mesmo [...]. A01

Então! Ele sabia e não quis me contar e ele não tomava o remédio. E.... e daí eu acabei pegando e eu fui descobrir que ele sabia, tempos depois que ele já sabia uma irmã dele me falou, eu não sabia até então. G07

[...] foi antes o Y (esposo) me falando que ele tinha HIV e nasceu com HIV. J11

Não! Ele ficou sabendo por mim, falei- olha a única pessoa que eu transei nesse período foi você se eu peguei foi de você. Ele falou vamos fazer o teste ele fez o teste e foi positivo. H08

[...] até ali minha mãe não sabia, foi diagnosticado por causa da amamentação. I09

Não sabia [sobre parceiro saber do diagnóstico de HIV]. F06

O impacto em suas vidas sobre a descoberta do diagnóstico foi relatado por dois entrevistados. O primeiro deles associa o diagnóstico do HIV ao sofrimento vivenciado por outras PVHA que ele já conhecia, e o segundo participante nessa situação disse que durante tal descoberta teve ideias suicidas devido ao diagnóstico do HIV.

Já, já conhecia bastante. Já convivia com pessoas, já conhecia o sofrimento [...] Mas nunca imaginei, né? Ninguém imagina, mas foi acidente mesmo. A01

Quando eu recebi o resultado foi um choque muito grande para mim porque era de uma pessoa que eu confiava meu namorado que me passou HIV. Quando eu descobri minha vontade era morrer, o que aconteceu eu queria morrer, e fiz coisas para morrer, morrer mesmo: usei droga para ver se a droga me matava, porque droga mata, eu usava droga nunca fui viciado nem nada, sou viciado no cigarro, nem álcool nada. Daí ai que droga mata: fui para as drogas, nada... não me matou. E05

Eu contei [para os familiares] já quando soube por que eu estava bem desesperada, né? Não sabia como que era, eu achei que ia morrer, aí tive que contar assim, daí depois eles [familiares] me ajudaram bastante porque eu tive depressão por causa disso [...] G07

Durante o relato sobre a descoberta do diagnóstico do HIV, os entrevistados referiram as motivações para procurar serviço de saúde. Parte dos sujeitos, 05 (cinco), falaram que antes de tal descoberta apresentaram alterações no seu estado de saúde, fato que os levou a realizar exames de diagnóstico.

Então, eu estava sentindo muitas dores. D04

Então, é... tinha dado em mim uma... uma reação muito parecida com a dengue²⁵, né? Foi em janeiro. Aí eu fiz até exame tal, foi os dengueiros lá tudo. E daí eles pegaram e fizeram teste de dengue e falaram- dengue não é. Mas deu febre durante uns 2 dias. Sentia dor nas articulações, senti dor nos olhos, deu dor de cabeça tudo e tal. Depois de uns 5 dias eu melhorei. [...]. Daí começou a dar uns carocinhos atrás da orelha. Daí começou a crescer aqui [mostra região atrás da orelha] e daí começou a crescer aqui também no pescoço. E daí em maio, em abril, tava muito grande, tava bem grande [...] porque eu já tive HPV. E daí voltou, do nada, sabe, em novembro voltou. Falei - nossa acho que minha imunidade caiu! Que eu já tinha percebido uma vez quando, quando eu fiz meu tratamento de HPV eu fiz primeiro a cirurgia só que não deu certo, sabe, porque minha imunidade já tava baixa daí o médico falou assim: olha todo o nosso trabalho não deu certo, é melhor você ir pra uma infectologista pra ela ver o que tá acontecendo. Você não tá com HIV, nada, não se preocupe! Vai nela que ela pode te passar um tratamento diferente, que já que a cirurgia não deu certo, a pomada pode dar, aí ela indica. Aí fui na infecto, ela indicou a pomada, passou. Só depois de 3 anos eu tava de novo com o HPV, eu achei estranho sabe. Só que daí até então eu não fiz o exame. F06

Eu descobri porque eu tinha muito corrimento vaginal, eu fui fazer, né?... toda vez, e não melhorava e comecei a desconfiar, porque meu marido tinha me traído e eu estava emagrecendo muito também eu não sei se era por causa disso ou se estava com muita coisa na faculdade, enfim... Daí eu fui fazer o exame e descobri, assim. G07

²⁵ Os grifos realizados nas falas são da autora deste trabalho e representam o núcleo do sentido de cada trecho selecionado. Por serem discursos que apresentam uma riqueza de conteúdo, optou-se por mantê-lo na sua integralidade.

[...] foi diagnosticado junto, tinha uma infecção séria no ouvido. I09

Aí na época comecei a ter dor de cabeça, não sabia o que era. Fui no médico, fui na neurologista, ela falou que era por causa dos remédios da depressão e podia acontecer isso. Só que eu continuei com dores forte na cabeça, daí eu pedi para ela uma tomografia para ver alguma coisa vai que eu tinha alguma coisa na cabeça. [...] eu comecei a ficar muito mal, comecei emagrecer, a perder o apetite, ninguém saberia o que poderia ser. J11

Ainda sobre o processo de descoberta do diagnóstico, 01 (um) entrevistado referiu que procurou um serviço de saúde devido ao relato de sua parceira sexual dizendo que vivia com HIV.

Porque daí ela contou. Separou dele e aí não vi mais. Ela contou e eu fui fazer o exame, já tinha passado a janela, e daí por fazer no começo foi bem tranquilo o tratamento. A01

Outro entrevistado disse que regularmente realizava exames para diagnóstico de HIV.

Eu fazia regularmente a cada 6 meses. Então, fiz no começo do ano negativo e no meio do ano positivo H08

6.3.2 Categoria 2 - Potencialidade para adesão ao tratamento com antirretrovirais²⁶

Das PVHA entrevistadas, 10 relataram ser aderentes aos antirretrovirais quando indagadas pelo pesquisador. Porém, dos 10 entrevistados, 07 (sete) mostraram em seus discursos divergências quanto à adesão inicialmente afirmada, visto que não utilizavam o fármaco conforme prescrição médica e orientações no seu cotidiano (dose/ horário recomendado pelo profissional de saúde). As falas a seguir, demonstram essa divergência dos entrevistados ao discorrerem sobre como é o uso da medicação em sua rotina.

²⁶ A escolha da apresentação da categoria sobre potencialidades primeiramente pode ser justificada, pois se optou por seguir a ordem do roteiro aplicado nas entrevistas, no qual o questionamento sobre os processos de potencialidades precederam os de fragilidades para adesão.

Sim. [...] Oh...rsrs...., vou dar uma eu não consigo tomar no horário! Eu geralmente tomo entre meia noite, é 11 até meia noite, tá? F06

[...] assim... eu.... às vezes eu esqueço de tomar, às vezes estou cuidando do meu filho enfim esqueço [...] G07

Agora a gente não tá usando camisinha e.... Enfim não! Se protege assim, eu uso remédio e ele [esposo vive com HIV] também. Mas ele é mais descuidado assim, sabe? E aí ele não vai com tanta frequência no médico, essas coisas.... Então eu não sei como que tá os exames dele. Então é descuido do meu também. Eu sei de mim, mas não sei dele. G07

Sim. [...] À noite, antes de dormir. A orientação quando vou para a balada a orientação é tomar a hora que eu chego para eu tomar depois que eu ingeri bebida alcoólica, foi o que a médica disse para mim. Quando vou para a casa dos meus pais geralmente tomo antes de ir ou se eu vou para algum lugar que eu vejo que não vou tomar geralmente tomo antes. Antes de ir geralmente. H08

Olha eu me considero [referindo a adesão]. É que fim de semana eu bebo, ai! I09

Sim. [...] Geralmente à noite. Às vezes eu tomo, às vezes eu tomo de manhã. Se eu sair eu tomo de manhã. J11

Sim. [...] É que no meu caso, mesmo eu indo passear, eu costumo tomar antes de sair. Eu costumo não levar pra fora [...] K17

Sim. [...] Mas às vezes esse atrasa. L18

a) Subcategoria – Acessibilidade

Questões referentes à acessibilidade emergiram nos discursos dos sujeitos, podendo estar relacionadas ao serviço de saúde, profissionais de saúde e informação sobre o HIV/aids.

Os entrevistados que se declararam aderentes, apontaram como potencialidade para sua adesão ao antirretroviral as boas relações entre profissional da saúde e pacientes, podendo ser exemplificado nas falas a seguir.

Acolhimento da equipe. Em especial da médica, no meu caso, ou infectologista em outros casos. A01

Aí agora eu fico resfriado, qualquer coisa eu já corro pro médico. Pra mim ver certinho. Só que eu tenho que falar que sou soro positivo, B24, pra eles poderem entender. D04

Eu acho que essa coisa de ver o social, procurar Ele pede muito... ele pede sempre que eu vá no psicólogo e me pergunta se eu estou indo. E agora eu não estou indo ...rs....porque não dá tempo, mas ele sempre pede. Ele conseguiu um psicólogo muito bom pode me atender aqui ou lá. Porque ele trabalha aqui ou lá porque minha cidade é do lado. G07

Lá a equipe é muito atenciosa, o que você precisa eles estão à disposição! K17

É uma luta constante, porque eu tive muito problema com a adesão da medicação, até tive a ajuda do [nome], assistente social lá do [hospital de referência], também da [nome], que sempre estava pegando, tinha reuniões para participar do processo de adesão, do laboratório, junto com a Dra. [nome] que sempre estava cobrando e o Dr. [nome], que sempre ajudou dando apoio. Foi uma pessoa muito compreensiva e houve uma identificação. O que me ajudou mais na adesão foi o acesso que eu tive ao Dr. [nome]. Não sei se rolou uma identificação, o que é que aconteceu... E a confiança que ele me transmitia. Isso fez com que eu, no processo de adesão fosse aceito. [...] E esses profissionais da área da saúde. O [nome] brigando, insistindo... O pessoal do [hospital de referência] brigando comigo, literalmente. “Você tem que tomar medicação. Se você não tomar, você vai morrer”. Pra ver o grau, eu tinha o telefone deles. Então se acontecia alguma coisa, eu mandava um whats. Eles se disponibilizaram, entende? L18

[...]mas se não fosse essa equipe médica comprometida, do [hospital de referência], junto com a assistente social, a Unidade Básica de Saúde... Nossa! Foi fantástico comigo, um lugar de saúde completo. Porque todos os profissionais me conhecem e sabem do meu quadro. Desde a chefe distrital da unidade, até o enfermeiro. Então já chegava na unidade, já via... existia uma confiança. Hoje eu consigo conversar contigo assim abertamente, mas porque houve todo um trabalho lá atrás de um profissional que chegou comigo, me esclareceu no que eu tive dúvida, a unidade de saúde. O [nome] brigando, a [nome] falando “Você tem que falar sobre isso!”,

entende? Você tem que falar! Você tem que buscar conhecimento, mas tem que saber onde busca também, pra não criar mais preconceito e você se fechar em você mesmo! [...] porque me conhecem [referindo-se à equipe multiprofissional do serviço de saúde]. Quando você conhece a pessoa e sabe, eu acredito que isso fica mais fácil. L18

Então eu já estou bem acostumada com eles. Acho uma equipe muito boa. M20

Os entrevistados que se declararam aderentes disseram ter preferência pelo atendimento de profissionais com determinadas especialidades, sendo, portanto, o modo como ocorre a abordagem com as PVHA um fator associado à aderência ao tratamento.

Com a médica de família, muito melhor que com infectologista, mas muitíssimo melhor. Não quero fazer com infectologista. Quero continuar com a médica de família. [...] Ai como não pode escolher no centro de referência... eu prefiro continuar com ela que eu já tenho intimidade. [...] Humanização. Sobretudo. É... muito atenciosa, disponível e ... eu não gostaria de me tratar com um infectologista homem. A01

Eu não sei, o médico [com especialidade na família]! Ele é bem articulado nas coisas de fórmula de medicamento. Eu estava tomando lítio e sertralina para depressão, e tinha um remédio que eu tava tomando na gravidez que cortava esse remédio e depois lá que ele foi perceber. O médico não percebeu que cortava para depressão, daí ele já me deu outro medicamento que não cortava para depressão, sabe? Daí eu achei ele bom assim. Também quando ele vai fazer os exames, ele faz todo completo. G07

Para os participantes que disseram não serem aderentes aos antirretrovirais, apenas 01 (um) apresentou potencialidade referente a relações entre profissional da saúde e paciente.

[...] daí fui pro UPA (localização), chegando lá melhor atendimento do mundo, Curitiba tem o melhor tratamento público, não adianta o povo falar mal do SUS de Curitiba porque eu xingo, brigo, porque uma noite que eu fiquei internado, eu sai andando, conversando, respirando, com alta do médico, aquilo foi alta, e até hoje estou me recuperando da pneumonia tenho água no pulmão, era pra eu estar morto. E05

Durante as entrevistas ficaram evidentes os aspectos da estrutura física, da localização e, consequentemente, da acessibilidade aos serviços de saúde como potenciais para a adesão. Tais potencialidades estiveram presentes apenas nas falas das PVHA que referiram ser aderentes.

E por ser pequeno, menor, mais tranquilo, posto perto da minha casa. Bem essencial... pra mim. A01

[sobre localização e serviço] É bem tranquilo. K17

[...] devido o [hospital de referência] ser um complexo que atende várias especialidades, essa farmácia é destinada às medicações especiais, como HIV, câncer, glaucoma, colírios. Porque eu já vi a distribuição. A gente se encontra porque tem uma salinha de espera, depois eles te dão uma senha e vão sendo chamados. Às vezes ...Tem gente que pega os antirretrovirais, tem gente que pega o colírio, não é uma coisa só. L18

O processo de trabalho presente nos serviços em que esses entrevistados são atendidos também apareceu nas falas como potencialidades, associado ao atendimento multidisciplinar e às facilidades geradas para o atendimento. Todas essas falas são de participantes declarados aderentes.

Porque lá em X [cidade do interior] eu tive que ir no médico por duas semanas todos os dias, fui pra conversar com o psicólogo, fui pra conversar com o assistente social, depois de 3 dias conversar com o psicólogo de novo, depois conversar com o médico de novo, depois conversar com a enfermeira. Nossa! Foi um monte de gente conversar comigo. F06

Quando eles liberam a medicação para 3, 4 meses assim... que eu preciso ir buscar só uma vez, facilita muito. E a questão dos exames, ser a cada 6 meses, é um facilitador, vou lá uma ou duas vezes por ano, faço o exame e tenho uma receita para 6 meses e ir pegar a medicação a cada 3 meses facilita bastante. [...]Depende da farmácia da disposição, por exemplo, esse mês eu peguei para 1 mês, mas mês passado eu peguei para 2 meses. [...] Eles falam que é o estoque da farmácia, a justificativa que eles dão. Eu sei que para viajar levar uma passagem, um bilhete eles liberam por um pouco mais de tempo. H18

É a cada 6 meses a consulta. E questão de medicamentos é a cada um mês. K17

Não tem burocracia nenhuma. K17

Mas se eu precisar de alguma coisa, é a unidade [unidade de saúde]. “Preciso de uma receita”. Eu passo no médico, converso na unidade, eles me encaminham para o médico e o médico faz. Eles são bem... não é uma adesão, mas o pronto atendimento é muito rápido. Eles percebem que é um caso grave, e que dentro desse quadro “ah não, vamos encaminhar” [...] L18

O tratamento gratuito com antirretrovirais surgiu como potencialidade para adesão em uma das falas. Um dos participantes, o qual se autodeclarou aderente à medicação, referiu possuir plano de saúde, mas que tem preferência por realizar todo o acompanhamento em serviços públicos que são gratuitos.

É um hospital bem estruturado nessa questão. Como eles tratam o HIV, sabe? Eles tratam melhor, eu não preciso pagar. Pago com coparticipação alguns exames de sangue, os exames laboratoriais de carga viral.... é caro... aí prefiro fazer ali que não pago. J11

O acesso à informação aparece nas falas de três sujeitos, identificadas como a informação recebida nos serviços de saúde e ONGs, as geradas pelas mídias sociais e os exemplos disponíveis nestas sobre PVHA com vida pública. As informações disponíveis nesses canais servem como potencialidades para adesão ao tratamento com antirretrovirais.

Informação de qualidade. Pelas ongs. Pela própria médica. [informação sobre] Sobre saúde em geral, focando nas especificidades. [...] se apossar dessas informações de qualidade, muito mais amplas tem um resultado muito maior, e, sobretudo nos afeta de maneira muito mais positiva. A01

Outra coisa que facilitou pra aderir ao tratamento? Eu acho que foi as mídias sociais, por mais que uns falaram mal outras pessoas me falaram bem, falaram: faz o tratamento o quanto antes, sabe!? É não tenha medo tal, tome remédio. Isso foi um jeito facilitador. F06

[...] na verdade são dois casos que me ajudou a seguir essa risca: Cazuzza e o Renato Russo. Penso: aí eu vou ficar assim igual eles? Porque quando comecei a relaxar e beber demais, meu

rosto começou a ficar mais magro, comecei a ver que era isso, que deveria ficar mais na minha, tomando mais cuidado com isso. I09

b) Subcategoria – Orientação quanto ao uso do medicamento

Os tratamentos realizados atualmente pelos entrevistados são variados quanto às medicações utilizadas, bem como o horário de uso. A partir do questionamento acerca das medicações que os entrevistados faziam uso, percebeu-se, nas falas, que há flexibilização quanto ao que foi prescrito, em alguns casos o sujeito referiu ter tal comportamento devido à orientação do profissional de saúde. As orientações foram apresentadas pelos entrevistados que se autodeclararam aderentes, como favoráveis a este processo de adesão à medicação.

A orientação quando vou para a balada, a orientação é tomar a hora que eu chego para eu tomar depois que eu ingeri bebida alcoólica, foi o que a médica disse para mim. Quando vou para a casa dos meus pais geralmente tomo antes de ir ou se eu vou para algum lugar que eu vejo que não vou tomar geralmente tomo antes. Antes de ir geralmente. H08

Às vezes eu tomo, às vezes eu tomo de manhã. Se eu sair eu tomo de manhã. J11

Mas às vezes esse atrasa. Entre nove, dez e onze, eu dou essas três horas assim, como que eu coloco o celular pra despertar, para ter esse controle. E a noite eu também faço assim. Nove, dez e onze. Então coloco o telefone para despertar ... E isso tá me ajudando, foi uma técnica que eu coloquei pra medicação. L18

c) Subcategoria – Comparativo HIV e outras doenças crônicas

Um dos entrevistados, o qual disse ser aderente à medicação, comparou a adesão aos antirretrovirais à adesão ao tratamento de outras doenças, isso pela vivência que tinha em atender pessoas que eram portadoras de doenças crônicas, diabetes e hipertensão, e esses indivíduos também usarem fármacos no dia a dia, sendo, muitas vezes, em maior quantidade aos que lhe estavam prescrito.

Eu tenho muitas clientes com diabetes, muitas clientes com pressão alta que tomam muito mais comprimidos que eu, que tem até mais efeitos colaterais do que eu e um risco à vida tão grande

quanto. É ... e eu não sei, acho que quem toma medicação contínua tem essa mania de ficar, em todo lugar que chega, ficar conversando sobre medicamento. A01

d) Subcategoria – Ausência de efeitos colaterais

A ausência de efeitos colaterais pelo uso da medicação é colocada como potencialidade para adesão ao tratamento por um (01) dos sujeitos participantes, o qual declarou ser aderente aos antirretrovirais.

E por eu não ter efeito colaterais dessa medicação, porque sei que outras pessoas têm vários efeitos colaterais. H08

e) Subcategoria - Tecnologia a favor dos antirretrovirais

Um (01) entrevistado, o qual referiu ser aderente às medicações, apontou a tecnologia para a produção de fármacos como potencialidade para adesão, no sentido de que, por meio dessa ferramenta, houve evolução nas medicações antirretrovirais, e os medicamentos utilizados atualmente têm sido mais adequados, tanto quanto ao número de comprimidos diários, como também na diminuição dos efeitos colaterais deles.

A tecnologia. Farmacologia mesmo. O pessoal que vive com HIV há muito mais tempo que, que passou pela fase que não podia nem tomar o medicamento, o coquetel ainda. Não podia nem tomar os medicamentos de estômago vazio, eu tomo sempre no mesmo horário porque ... e não faz diferença antes ou depois de comer. Acho que a tecnologia e o esforço científico também ajuda diretamente, mesmo que a gente não saiba como é que tá ajudando, faz toda diferença. A20

f) Subcategoria – Carga viral indetectável

A carga viral indetectável, relatada por participantes ditos aderentes à TARV, foi descrita de duas formas. Na primeira delas, o uso adequado dos antirretrovirais foi relacionado por alguns entrevistados à possibilidade da medicação ser capaz de gerar, na PVHA, a indetecção do vírus HIV, isso gera uma possibilidade de se perceber saudável no processo.

É porque minha carga viral é sempre zerada. Sou muito chato quanto a minha saúde, então ... pra tudo. D04

Desde que eu comecei o tratamento meus exames, desde que eu consegui manter a carga viral zero, negativa, eu consegui sempre manter. G07

Na segunda forma, a carga viral indetectável é importante para os entrevistados e os faz ser aderentes, visto que existe a preocupação contínua com a transmissão do vírus para outras pessoas com que se relacionam.

Se fosse possível a cura, nossa ia ser bom, eu não ia ter medo de relações sexuais, essas coisas. É o que mais me preocupa na verdade passar, sempre me preocupei com isso. I09

[medo] é de transmitir também esse vírus pra outra pessoa, porque eu sou indetectável. Então... isso aí...eu tenho um zelo pelas pessoas, pelo meu namorado, eu tenho zelo por ele, não quero que ele se prejudique. J11

O fato de os medicamentos serem essenciais pra você se tornar uma pessoa indetectável, com carga viral indetectável, é o principal. Não tem nem como não pensar nele, né. O mais importante é a carga viral “zerada”, como a gente fala. M20

g) Subcategoria – Prevenção de doenças oportunistas

Outra potencialidade para adesão ao tratamento foi a prevenção do surgimento de doenças oportunistas em PVHA. As falas foram apontadas por três (03) entrevistados aderentes aos antirretrovirais e dois (02) não aderentes.

Mas aí quando eu completei 18 anos fiquei meio assim, tipo revoltado. Por que eu tomava?; Por que não tomava? E se fazia mesmo mal para mim não tomar o remédio. E fui vendo com o tempo que eu tava tendo problemas de saúde, por exemplo, minha pele estava começando a ter micose umas coisas que eu não tinha antes. I09

Não querer ficar doente e passar pelo o que passei. Ficar mal assim. J11

E acredito que o segundo ponto, talvez o segundo ponto, que talvez se ligue nisso, é a questão da preservação imunológica também. M20

Só tomo quando acontece algum acidente comigo, que eu fico internada, aí eu tomo lá, senão eu não tomo. Na verdade, eu tenho pavor de ir para o médico, daí eu não vou. [...] Imunidade baixa. Da última vez que eu fiquei, foi porque eu fiquei grávida, aí ficou nas trompas, aí eu fiquei internada. A penúltima vez que eu fiquei, foi quando eu peguei tuberculose, aí eu fiquei 8 meses no hospital, no [nome do hospital]. Nossa, ia facilitar bastante coisa. Eu não ia ficar gripada toda hora, porque se eu ficar descalço agora ali, de noite eu já fico ruim. Se eu continuasse tomando o remédio, evitava bastante bactérias, num é bactérias... doenças que atingem o corpo e ia me ajudar bastante. C03

Porque se eu tivesse tomando a medicação meu CD4 estaria bem, minha imunidade estaria boa, eu não teria pego essa pneumonia com apenas um banho de sol de 5 minutos... imagine! E05

h) Subcategoria – Grupos de apoio

As PVHA, aderentes aos TARV, apontaram que os grupos de apoio auxiliam na adesão ao tratamento, podendo esses apoios virem de grupos informais, familiares, em serviços de saúde ou de indivíduos ligados a organizações não governamentais (ONGs).

[...] mas se possível que seja uma rede de apoio, mas só uma conversa, uma conversa de recepção sabe? Ajuda bastante. [...] Acima de tudo as ONGs, organizações da sociedade civil como um todo. E ... especialmente movimentos criados pelas próprias pessoas. A01

Hoje tem um negócio que eu não tive na época, não sei se era pra ter em toda a rede de saúde que hoje é o lincador, , né?. Na minha época não tinha lincador, na minha época não, lá em X [cidade do interior] acho que não tem lincador, por ninguém me acompanhou. E daí quem mais ficava em cima de mim foi o facilitador, outro facilitador são os amigos, sabe, se você não tá com família os amigos acho que também ajuda muito sabe? Pra apoiar assim sabe!? Porque é ... são outros, com o tempo você vai tá entendendo que você vai ter um horário pra tomar remédio, mas no começo você não tá conseguindo assim, né? F06

Apoio da família. [...] Acho que minha família, a minha mãe na cobrança dela. Ela sempre está cobrando assim. G07

Na verdade, o que me ajudou muito é morar na associação [específica para crianças que vivem com HIV/aids] que eu estava morando. Porque ali eu sempre seguia à risca, sempre fui um menino bonzinho, sempre tomava o remédio. I09

Então, depois com o Dr. [nome], ele me explicando, falando que a medicação que eu tinha, tinha esse grupo de apoio [na instituição de saúde]. Que me ajudou a ter uma base. [...] O grupo de apoio também foi interessante, pra outras pessoas também que tem o mesmo diagnóstico. [...] A rede de jovens, que eu acho muito importante, de jovens vivendo com HIV/aids, e as pessoas que convivem estão ali junto e vão sanando essas dúvidas. O grupo de apoio do hospital [nome do hospital]. Existe um grupo que o [nome] coordena, que é o assistente social, que ele faz reuniões nas semanas, e ali são trocas de experiências que se conscientiza a aderência, a importância do tratamento, para que o tratamento dê resultados. [...] Esse grupo de apoio foi meio que um: “vai, você tem que ir”. Então eu acredito que esse grupo de apoio foi interessante. L18

Especificadamente sobre o trabalho das ONGs no auxílio para adesão ao tratamento, 02 (dois) participantes fizeram referência sobre a temática.

Informação de qualidade. Pelas ongs. A01

Às vezes existem pessoas que desconstroem toda essa ideia. “Questão Cazusa”, tenta introduzir essa visão, vamos dizer assim, um pouco mais política e consciente. Comprometida, vamos assim dizer. da RNP, das ONGs, Dom da Terra, do CPAC. [...] E foi nesse trabalho [em determinada ONG], sempre que tinha alguma coisa na área de saúde ele sempre “Vamos embora! Vem comigo! Vem aprender um pouco”. E assim, ele também, querendo ou não, foi uma referência nisso. De me dar um suporte, de me ajudar, de mostrar o papel importante da medicação, de falar. Como ele era um amigo, então era uma pessoa que tinha um acesso bem mais fácil a mim. E que conseguia assim me mostrar... E eu via claramente o que estava acontecendo. L18

i) Subcategoria - Medo da morte

Alguns entrevistados, 03 (três) aderentes e 01(um) não aderente, associaram a adesão aos antirretrovirais ao medo de morrer.

[para continuar o tratamento] É porque é o que faz a gente viver né!? Que faz a gente continuar vivo. Porque eu já ouvi casos de pessoas que pararam e vieram a óbito. Eu já perdi amigos também de X [cidade do interior]. Que tiveram uma dificuldade tremenda de tomar remédio, que eu não sei qual que eles tomaram, mas não conseguiram aderir, entraram em quadro de depressão e faleceram. Foram 3 amigos meus faleceram por conta do HIV. F06

Não sabia como que era, eu achei que ia morrer, aí tive que contar assim, daí depois eles [familiares] me ajudaram bastante porque eu tive depressão por causa disso. G07

Eu tenho consciência de que se eu não tomar, você não vai estar aqui comigo. [...] Sou diferente porque eu tenho que tomar essa medicação, e se eu não tomar, eu vou morrer. “Ah, mas se você vai morrer, você tem alguma coisa ruim”. “Mas você também vai morrer em algum período”. “Mas eu não vou morrer igual a você”. Entende? L18

Eu resolvi me tratar porque eu quase morri agora, se eu tivesse tomando meu medicamento eu não teria pego essa pneumonia. [...] Eu quase morri, por causa da pneumonia! Poxa! Se eu já não tomei e estou vivo, se eu não tomar a medicação eu não duro mais 3, 4 anos eu vou embora. E05

j) Subcategoria – Medicação inserida na rotina da vida diária

A inserção do uso da medicação à rotina de vida diária foi colocada como potencialidade para adesão ao antirretroviral, e associa-se a esse fato a ideia de vida normal. Os entrevistados que se disseram ser aderentes fizeram tais referências.

Ahh é complicado porque eu nunca vou saber como seria um envelhecimento normal. Mas ... é, primeiro ter passado pela fase mais ruim de efeito colateral de acostumar com a medicação, de virar rotina. Mas depois também perceber que se vive normalmente. A01

[fragilidades] Não, não tem nada. Eu acho que é uma coisa que já faz parte da rotina já, entendeu!? K17

Eu acho que entender que se eu tomar o remédio eu vou ter uma vida normal, digamos assim. Porque tem muita gente que acha que mesmo que tomando o remédio não vai ter. G07

k) Subcategoria – Melhora da estética

Um dos entrevistados, que referiu não ser aderente aos antirretrovirais, coloca que um dos benefícios de seguir o tratamento corretamente seria a melhora na estética, como ganho de peso.

Meu peso também ia mudar, eu ia ficar feliz. Que quando eu tomava remédio, meu peso era de 50, 53 kg. Agora eu fico no 45 kg e não passo mais disso. Se eu não como hoje, eu emagreço rapidinho. Já fico lá nos 40, o vento me leva. E o remédio não, o remédio controlava, me dava mais força. C03

6.3.3 Categoria 3 - Fragilidades para adesão ao tratamento com antirretrovirais

Todos os entrevistados foram questionados sobre as fragilidades para adesão ao tratamento com antirretrovirais. Dentro dessa categoria emergiram diversas subcategorias que serão apresentadas a seguir.

a) Subcategoria – Efeitos colaterais

Nessa subcategoria há uma convergência nas falas, como se pode verificar pelo número elevado de entrevistados que apontaram os efeitos colaterais do uso da medicação como fragilidade. Foram 09 (nove) participantes aderentes e 03 (três) não aderentes, e suas falas serão apresentadas a seguir.

Eu testei outro medicamento que me dava alucinação. E sinceramente eu adorava só que aí por precaução a médica resolveu mudar, e ... no começo foi péssimo. [...] Atazanavir. Que o nome não é ... já sugere, já diz exatamente, mas... Eu não ... não me... não me incomodava, mas

por ter um efeito colateral precisava mudar e por suspeitas de outros problemas de saúde a gente preferiu trocar. [...] Sim, no começo teve muito efeito colateral, ficava querendo morrer. Mas aí por causa do espectro autista eu tenho ... ah.... ah...ah... [se atrapalha para definir o termo]...convulsão. Eu sempre tive convulsão e aí com o atazanavir tinha mais convulsões ainda. A01

[...] é que já mudei tanto porque no início eu tava ficando amarelo, definitivamente amarelo, porque tava dando... Problema. Depois, foi mudado, e eu comecei a passar mal. Não conseguia tomar o remédio. [...] Eu sentia... eu vomitava o sangue, o comprimido com sangue. Aí eu fiquei extremamente nervoso. Né, falei, o que que tá acontecendo? D04

[...] e o médico ele não, como eu tenho TDH daí ele falou assim: olha não vou passar o efavirenz pra você porque você pode ficar muito aéreo, eu acho você já um pouco aéreo. Só na época que, quando eu tomei a primeira cerveja depois, né? Do tratamento eu fiquei muito amarelo, muito amarelo mesmo! E... e daí eu parei com a bebida alcoólica na época, porque eu levei um susto, né? ... Tipo... Eu daí eu fui descobrir, com o tempo. Eu fui descobrindo assim algumas reações que os remédios dão. Como, por exemplo, atazanavir eu já sabia que não podia bebida alcoólica, eu sei que depois vou passar mal, vou ficar uns dias tendo é, diarreia, [...] E daí era, o atazanavir e esse da geladeira, ele falava que poderia, eu poderia passar mal de vomitar, daí ele explicou umas técnicas, de colocar uma almofada, né? Atrás (mostra as costas) e deitar, respirar, não... comer só uma bananinha, uma coisa leve e daí eu fiquei com medo. Falei: nossa! Jesus eu vou passar mal, vai ser umas duas semanas só passando mal. F06

Então esse remédio dava alucinação, a boca fica dormente e me deixa bem estranha. E daí ele também causa depressão! Teve todo um negócio trocar o remédio com a médica. A alergia que eu tive no começo na pele, e eles (familiares) foram bem importantes, não tinha como eu não falar! Era uma coisa que eu tinha que falar. Eu descobri e trocaram, esse remédio foi melhor, 'por causa que' o outro dava muita ânsia de vômito e tal, e essas coisa de alucinação à noite. Uns sonhos estranhos, assim. E daí como eu tava me adequando melhor.... aí trocaram. Só que o remédio deixa um pouco amarelo o rosto, o olho, é um vermelhinho assim. Também não sei o nome, é um vermelhinho. Só que são mais, são 3 e um de manhã. G07

No início eu tinha uns sonhos muito reais, muito realista eu acordava assustado com muito suor a noite, muita sudorese. H08

[...] só quando parei que comecei a ter problema no intestino com gases, essas coisas, mas é porque eu comecei a zoar, parar e tomar, parar e tomar, aí começou a dar problema, eu percebi. I09

Ele me dava bastante sonolência, na verdade eu acho que continua diarreia, o 3 em 1 dava mais e eu ficava meio mal..... Perdido, sabe!? Sempre depois que eu tomava a medicação... Eu tomava sempre para dormir porque se eu tomasse para ... para eu sair assim, eu ia ficava mal. É a questão de diarreia que às vezes dá. Tem uma questão! Não sei se é por causa dele! Eu fiquei com vários fatores, tipo sonolência durante o dia, não sei se é por causa da medicação, né!? J11

Que o remédio também ele traz bastante complicações assim, quando você toma, ou se você toma de barriga vazia por ser muito forte, ele te dá tontura, dor de cabeça. Então, após eu trocar os remédios, que antigamente eu tomava só líquido né, que não são tão fortes quanto os comprimidos. É... eu tive bastante dor na bexiga, comecei a ter queimação, é... tontura, dor de cabeça às vezes eles tiram a fome, te deixam depressivo assim. [...] tem que ficar tomando bastante água, toda hora, pra que ele dilua bem no organismo. K17

Eu acho que a questão física, né? Eu me sentia muito mal, tomando remédio e tudo. Anos atrás eu tomava muito remédio. E nesses dois anos eu me sinto bem assim, sem tomar. Eles dizem que pode pegar uma doença assim, como se diz? Oportunista, né? Mas até hoje eu não vi essas doenças em mim. Por enquanto eu tô indo assim né? Levando um dia de cada vez sem os remédios. Era mais enjoo, dor de cabeça, essas coisas, né? O enjoo é por tomar tanto comprimido, né? B02

Já, já passei mal. [...] Mas, a última vez que eu tomei, eu passei bastante mal. Porque como eu não tomava mais, até o organismo se acostumar... Porque eu colocava o comprimido e vomitava de novo. C03

Sim tem pessoas que têm HIV tomam a medicação, elas têm um efeito colateral diferente. E05

b) Subcategoria – Mudança do esquema terapêutico

As mudanças dos esquemas terapêuticos foram abordadas como processos que levam a fragilidade para adesão ao TARV. Tanto os entrevistados aderentes como um participante não aderente relataram já ter modificado o esquema terapêutico com justificativas diversas como: não adaptação com o tamanho do comprimido; dificuldade no correto armazenamento da medicação; medicamento prejudicial durante a gestação; ajuste da medicação conforme rotina do paciente; mudança de peso; doenças oportunistas associadas ao diagnóstico de HIV.

Porque primeiro, eu tomava em líquido, quando eu era menor. Era muito ruim, muito ruim, mas minha mãe falava para eu tomar... minha mãe falava que era para crescer e eu tomava bem louca. Aí depois foi para os comprimidos. Eu tomava uns 8 comprimidos por dia, depende da gravidade. Cada vez que eu parava de tomar, o comprimido aumentava de volume, né? De quantidade... E o comprimido era maior ainda. C03

[...] a não ser um remédio um pouquinho menor, porque aquele remédio é horrível de engolir, porque é muito grande. E são 4 remédios, 4 pílulas que eu tomo. [...] Porque o gosto ele não mostra, só antigamente que mostrava, mas como foi mudado os remédios, agora não. D04

Ah, então, eu não sei se estragava assim sabe? Mas eu colocava na geladeira, se for pra um lugar que tipo, amigo, já sabia né!? Se... se eu fosse dormir na casa de alguém, eu colocava na geladeira enrolado com um guardanapinho, né? Tipo colocava sabe aquelas, na caixinha mesmo, colocava na geladeira. F06

Eu fiz todo meu pré-natal aqui. Aí eu queria muito ter parto normal e eles tinham que trocar porque aquele remédio fazia mal para o bebê. G07

[...] antes eu tomava o 3 em 1, mas só que daí o meu organismo... como vou dizer... o remédio não fez mais efeito o médico falou assim, que eu sempre tomei só que tem essa questão... Eu não tenho horário para tomar, às vezes, tomava de manhã, às vezes, eu tomava a tarde... Não tomava no dia, tomava no outro dia... Então, era assim não tenho uma regra de tomar certinho, daí com esse outro esquema a medicação fica mais tempo no organismo o médico falou isso, para ele tem o efeito de 76 horas no organismo agindo, então eu tenho esse tempo favorável.

Acho que é uma questão de peso, né? Para o remédio fazer o efeito, acho que teve de ser isso. Eu não entendi muito bem quando, na época, eles explicaram. Eu acho que é uma questão de peso. K17

Porque eu tive problema de TB, e com esse problema de tuberculose, restringiu a medicação que eu poderia usar. Então eu tive que arrastando durante um período muito longo uma certa medicação, mas ela não estava sendo tão eficiente. Mas era o que eu podia usar naquele momento era aquela medicação, até o problema da TB melhorar e eu poder voltar com outra medicação. [...] Aí eu fiquei com essa medicação, eu comecei com 3 em 1, se eu não me engano. Aí fiquei um ano com 3 em 1, depois mudaram do 3 em 1 para essa medicação que eu tomo, o ritonavir. L18

[...] porque os que eu tomava estava começando a me dar efeitos colaterais. Irritabilidade, perda de sono. E como a minha “infecto” me explicou, é uma coisa comum. Com um certo tempo de uso, ele começa a acarretar essas coisas. Por causa disso é que houve a troca. M20

c) Subcategoria – Fragilidades por questões pessoais

Algumas situações descritas como preguiça, esquecimento, rotina do trabalho, uso de bebidas alcoólicas e uso da medicação na presença de familiares foram colocadas como empecilhos para uso da medicação. Essas fragilidades foram apontadas pelos indivíduos aderentes e não aderentes à medicação.

Lembrar não [da medicação]... como eu sou uma pessoa que faz muita coisa, eu passei ter a síndrome do pensamento acelerado. E eu esqueço de muitas coisas, aí pra isso eu preciso colocar relógio pra despertar, essas coisas. D04

Eu não consigo tomar no horário! Eu geralmente tomo entre meia noite, é 11 até meia noite, tá? Bate o relógio assim, desperta o relógio, daí às vezes, tem dia que como você já tá acostumado se não é o celular pra despertar às vezes a gente acaba esquecendo, que já virou um pouco a rotina. Então eu tomo entre 11 horas e meia noite, sabe, todos os dias nesse horário. [...] Daí quando eu vim pra cá comentei com o médico- olha tá difícil, não é que tá difícil, mas às vezes eu esqueço. F06

Daí tá fazendo outras coisas, tava trabalhando, daí chegava no horário meio dia e não tomava. Daí a noite as vezes eu conseguia tomar, aí eu tomava. Daí, chegava a noite, daí chegava às vezes no horário da meia noite acabava dormindo, daí não tomava. Daí às vezes ficava muito, nossa! Olha o que dificulta, é... uma coisa que dificulta pra eu tomar o remédio? Eu acho que às vezes é esquecer de tomar o remédio em casa, por exemplo, teve uma vez, em 2015, fui viajar e esqueci os remédios. Falei- nossa!! ... Já, já quebrou um pouquinho o negócio, porque eu fiquei 3 dias fora. Aí eu acho que essa parte de esquecer. Quando você acaba entrando na rotina, né? Você acaba esquecendo de tomar o remédio. Tanto é que foram raros às vezes que eu esqueci, mas aconteceu. F06

Eu.... às vezes eu esqueço de tomar, às vezes estou cuidando do meu filho enfim esqueço, mas logo de manhã, porque tem que tomar a noite, daí eu tomo de manhã no caso. [...] em relação a bebida, eu gosto de beber, então é, ficar sempre pontuando, talvez eu já teria desistido. Como eu já fiz, já desisti, entrei em depressão e desisti, por 1 mês, mas eu desisti! Às vezes preguiça. Às vezes a correria, sabe? A desorganização, lembrar, sabe? Já aconteceu deu esquecer. Porque são três, né!? Por exemplo, já aconteceu de eu esquecer um lá daí eu fiquei a semana inteira tomando dois, que na verdade ficou faltando um não sei se faria o mesmo efeito, já aconteceu por eu estar nessa loucura mesmo, sabe? Daí mudança tudo e as coisas, sabe? Tem que lembrar sempre, sabe? Do remédio, daí mais isso organização... G07

É que fim de semana eu bebo, ai! [...] Daí eu não tomo, que a médica me disse que quando você toma muito não pode tomar o remédio senão não faz efeito. Mas, quando tomo uma cerveja eu tomo o remédio, mas acho que sim... só mais por isso mesmo. I09

Eu geralmente levo, mas é que... quando saio vou para balada. Agora não saio mais, faz 4, 5 meses que eu falei vou parar um pouco. Mas daí eu não tomo! Que eu sei que vou beber bastante, aí eu não tomo. Atrapalha um pouquinho assim tomar o remédio todos dias, de vez em quando você esquece, e...porque às vezes você pensa que não é uma pessoa 100% saudável. Você acaba meio que te deixando meio assim para baixo por causa disso, é isso. I09

[...] ai você tem que sempre lembrar às vezes tem preguiça de tomar e aí eu não gosto de tomar a medicação. Às vezes dá preguiça... J11

Mas você tem que se adequar ao novo estilo de vida. Você vai ter que tomar aquele remédio e é totalmente diferente. Minha tia, por exemplo, já: “que tanto remédio você toma, que tanto médico você vai. Você se cuida de tudo!” Tem esse intervalo, entre nove e onze horas que eu já me programo. Então por exemplo “a gente vai sair”. Então eu já tomo antes, às vezes eu tomo depois. Porque geralmente começa a partir das 22h. Então se eu for sair, eu tomo antes. “Ah, você ingere bebida alcoólica?”. Dependendo sim. Mas nada de beber, nada de chegar a cair. Mas tomo... É uma limitação, entende? L18

Acho que o compromisso, né? Com o horário que é para tomar. Acho que com a locomoção também. E acho que a paciência, né? Eu não tenho muita paciência para fazer exame de sangue e depois ir consultar. B02

[motivo de não fazer uso] Um pouco é o relaxo, para dizer bem a verdade.... preguiça mesmo. Um pouco porque eu esqueço demais. C03

d) Subcategoria - Preconceito

Os entrevistados discorreram sobre o preconceito presente no seu dia a dia, o qual interfere diretamente na adesão. Isso ocorre, por exemplo, quando há necessidade de criar estratégia na tomada da medicação para que familiares, amigos ou companheiros não percebam que se está fazendo uso de antirretroviral. Houve um grande número de falas nessa categoria, tanto por PVHA aderentes como pelos não aderentes.

[sobre opressão] Das imagens e do próprio tratamento. Porque geralmente se fala para pessoas que não vive com HIV e nesse momento você difama e se usa... humm... estereótipos de pessoas vivendo com HIV. Ah... primeiro que mesmo as nomenclaturas não se usa corretamente. Soro positivo, até aidético ainda falam. Coquetel. Contaminação, como se fosse verdura, legume, para ser contaminado. Infecção, por favor. É, então é, talvez funcione para algumas pessoas, mas é terrorismo sabe? Terrorismo psicológico mesmo e... infecta também. Ao invés de, não só a prevenção que ocorre de fato é pouca, como gera discriminação de pessoas com IST's ou outras condições crônicas. Do mesmo jeito se fosse conscientização sobre pressão alta, sobre obesidade, sobre diabetes, na grande maioria das vezes vai gerar gordofobia, vai gerar culpabilização das pessoas que vivem essas condições, é... não se usa mais comportamento de risco desde os anos 90, mas a nossa prática ainda, muitas vezes, se

mostra cheia desses ranços assim, medievais mesmo. [...] Esse discurso, homofóbico, esse discurso preconceituoso, classista, racista, ameaça minha vida o tempo todo, e de maneira, é... Sente-se o peso, em praticamente qualquer ambiente, por isso é importante também a criação de locais em que pessoas vivendo com HIV e outros, outras populações específicas possam existir e se fortalecer e se apoiar. A01

Então quando eu saio, por exemplo, eu levo uma caixinha com os remédios pra mim não expor o remédio grande, pra não mostrar pra todo mundo porque todos ficam perguntando. [...] E... meu padrinho, que ele era muito próximo a mim e ele falou que isso era horrível que eu podia transferir com a mão nele. E na época que eu descobri eu tava trabalhando em um mercado, pra pagar a faculdade, e.... as pessoas começaram a me tratar diferente porque eu contei para a Rh e a Rh contou pra todos os funcionários. Contando pra todos os funcionários, eu me senti excluído, onde me olhavam com cara feia, é... não encostavam em mim, é, me davam as coisas de longe pra que eu não encostasse na pessoa, não ficasse próximo à pessoa. Eles pulavam um caixa pra não ficarem perto de mim também. E eu aturei isso por 8 meses, aí após isso não aguentei mais. Minha questão psicológica ficou muito abalada. É... e eu não, não fui atrás de psicólogo, porque eu acho que sou uma pessoa de mente muito forte. [...] Depois de alguns anos eu comecei a me sentir triste, sozinho, porque eu não conseguia ter relação, porque eu tenho que expor isso ao meu parceiro, porque eu não acho justo a pessoa não saber, e quando eu expunha isso, quando eu mostrava pra pessoa a pessoa... a pessoa, ela me abandonava, ou me falava que não queria, criava histórias, só pra não tá junto a mim. É bastante complicado. D04

Então, eu coloco [o medicamento] numa caixinha de chicletes, sabe!? Naquela, acho que é tridente, sabe!? Que é uma caixinha de metal. Daí eu coloco o comprimido num plástico e coloco um pouquinho de chicletes no meio assim pra dar uma enganada rsrsrs. [...] e na hora de tomar eu vou no banheiro e aí tomo. Ai por exemplo. Eu há uns meses atrás tava me relacionando com um menino. E eu tinha que esperar ele dormir pra tomar o remédio. Nossa!! Ai! Sabe é muito difícil. Sabe!? E às vezes até ultrapassava geralmente os horários que eu tomava, pra tomar o remédio. Então quando a gente não conta para as pessoas que a gente tem um carinho ou as pessoas mesmo que a gente tá se relacionando, que nem... minha mãe eu fazia a mesma coisa. Esperava todo mundo de casa lá quando eu ia pra X (cidade do interior) dormir pra tomar o remédio. Aí eu ia pro banheiro, tomava o remédio, e às vezes eu não conseguia tomar o remédio, por causa que... minha mãe falava ... ai vai dormir tal, ai eu falava- meu Deus! Como que eu vou fazer agora? Acho que a gente é... não conseguir falar

para as pessoas, é... algumas coisas, né? É difícil pra tomar o remédio. [...] quando eu ia pra X (cidade do interior) para casa da minha mãe eu trocava, e falava que era ... não era colágeno, como fala? Óleo de cártamo, porque é o mesmo olhinho, tem a mesma, o mesmo toque sabe? [...] Meus amigos falaram assim- nossa! Você tá amarelo, parece que você tá com amarelão, o que aconteceu? E eu não podia falar, né? Acho que o preconceito é o pior, a pior coisa! Acho que pra gente assim pro tratamento. Até pra aderir assim, porque a gente tem que criar, de quebrar os nossos próprios, nossas próprias barreiras assim, sabe? F06

É já aconteceu de eu não tomar ou eu ia em algum lugar escondido e tomava! No banheiro sei lá... Às vezes você está na casa de alguém, por exemplo, teve um período que eu me separei do meu marido e eu estava ficando com outra pessoa daí eu tinha vergonha de tomar sabe!? [...] Então foi uma escolha minha engravidar, porque eu queria e eu estava num relacionamento com meu marido e eu sabia. Então, era mais fácil de eu engravidar, porque talvez no meu pensamento, talvez em outro relacionamento eu não pudesse [engravidar], a pessoa não quisesse. Eu teria que contar, aí seria mais complicado. E daí eu resolvi, eu queria ter por causa disso porque ele tinha e podia me acompanhar por causa nisso. É daí ele estava com os exames negativos e eu também. Daí a gente tentou e quando eu fiquei grávida a gente fez só sexo com camisinha que era para não causar nenhum problema. [sobre não poder amamentar] Tio vai visitar e tal, não sei o que eu inventei não lembro. E as minhas amigas também, algumas engravidaram aqui [referência a determinado curso universitário] teve um bum assim de gravidez mais ou menos na mesma época. Daí também postavam foto e tal. Aquela coisa da amamentação e, eu não falava nada, não entrava muito nesse assunto assim. Eu não lembro o que eu inventava na verdade, mas eu inventava alguma coisa para ninguém ficar questionando. Ah eu lembrei!! Inventei que meu leite secou, que eu não tinha produção...rs.... G07

Pego a medicação, pego a parte e deixo os frascos em casa. Tem outro recipiente pequeno de vidro que eu ando com ele, inclusive ele está aqui na minha bolsa. [...] E também a descrição que os profissionais tiveram [justificativa de gostar dos profissionais]. [locais de entrega de medicação]. E tem aquele estigma também, né? A gente olha assim e já vê. Porque e já ouvi gente falando assim “pegou a ficha de tal cor. Porque tal cor é...” Porque já identifica como “Ai, ele tem”. “Aí, ele pegou um amarelo. Ele tá carimbado”. Existe essa linguagem ali dentro que estigmatiza, eu acho muito maldoso, muito malicioso essa visão. Como é uma farmácia que atende outras especialidades que são graves, então consegue, vamos dizer.... driblar esse impasse. Até escolhi lá por essas questões. Os outros. O que o outro vai pensar. Por causa

desse estigma, dessa ideia que existe aversão, que você tem que desconstruir isso tudo. E isso me atrapalha. Porque eu não sou igual a ele, sou diferente. [...] Eu sou diferente, eu tenho as minhas particularidades e deixar com que o outro saiba, dependendo de como ele vai me ver, e como que ele vai agir, isso atrapalha para mim ter essa aderência. Porque eu vou ter que tirar a minha medicação na frente dele, e se ele estiver ali, eu vou ter que dar uma satisfação, uma explicação pra ele. E às vezes ele não tem o mesmo pensamento que eu, às vezes não está na mesma sintonia. [...] Porque “ah, não. Se ele toma é desse jeito. Deve ser de determinado grupo”. “Ah, ele tá com HIV?” As pessoas não falam que tá com HIV, falam que tá com aids. “Se ele tem aids, deve ter um comportamento promíscuo”. Muitas vezes não está ligado ao comportamento promíscuo. L18

É só um comprimido que eu tomo. Como se fosse uma vitamina qualquer, ou qualquer coisa que eu tenha que tomar diariamente. M20

E a questão assim... Social que se diz. Que eu já sofri muito preconceito por causa disso. Então acho que tá bom assim. Tipo, no orfanato a gente ia para escola fora, né? Aí na escola a maioria das pessoas sabia, aí tinha aquele preconceito e tudo. Já fiquei internado em casa de recuperação, onde os outros internos também.... Uns tinham preconceito, entendeu? E agora tô me sentindo melhor, né? Tive processos trabalhistas também, por conta disso. B02

Não sei. Às vezes eu acho que tenho um pouco de raiva de mim mesma, sabe? Porque quando eu descobri, a maioria da minha família se afastou. Aí eu me senti excluída e me sinto até hoje. Aí acho que é por isso que eu não quero bater de frente, não num tenho! Acho que é isso que me dificulta. Às vezes tem gente que fala: “aí, isso não tem nada a ver”. Mas para mim, tem. Para mim é uma decepção.... decepção. C03

Ainda na subcategoria preconceito, os entrevistados referiram possuir dificuldade de compartilhar o seu diagnóstico com outras pessoas devido ao preconceito que as pessoas têm com o portador do vírus HIV.

[sobre relatar o diagnóstico ao chefe] Então, porque eu achei justo porque ele é um gerente novo. A antiga gerente já sabia. E como ele é novo eu queria que ele soubesse, mas não que as minhas colegas saibam, porque as minhas colegas elas já são preconceituosas quanto à homossexualidade. Aí, ao ser homossexual, aí falar isso é como se fosse uma brecha pra se

afastar de mim cada vez mais. Aí eu achei justo a pessoa superior a mim saber. Mas.... não sei também porque não. Eu só achei que fosse o certo. D04

Se você confia realmente na pessoa se ela vai gostar de você mesmo assim, e se você vai ficar com medo também, HIV É uma doença ainda muito preconceituosa, as pessoas não sabem. Tipo pesquisar na internet ver o que é, o que não é, tem medo. Mas eu contei para essa menina, mas só foi ela só. Eu nunca contei pra outras... a gente se relacionou, num sexo seguro e tudo mais, foi só isso. I09

Só minha família e meu namorado [sabem do diagnóstico]. J11

[amigos saberem do diagnóstico] Não. Não sabem. Eu não costumo conversar sobre isto com as pessoas. Porque eu acho que é uma coisa que ainda vem... tem.... muito... preconceito muito grande sobre este assunto ainda. Eu acho que as pessoas hoje em dia são muito mente fechada, não procuram descobrir ou saber o que é. Elas simplesmente julgam. K17

Mas existem duas pessoas que sabem, que são meus amigos próximos. Mas, a minha família não sabe. Minha mãe, meu pai, eu não cheguei e falei para eles. Mas a minha mãe acha estranho: “Eu achei estranho, você está sempre doente, tá acontecendo alguma coisa?”. Há um comportamento. Mas eu não tive esta liberdade e,, e eu não falei para ela, devido a ela vir de uma cidade do interior. L18

Algumas pessoas da minha família e alguns amigos apenas [sabem sobre o diagnóstico]. M20

[pessoas do trabalho] Não! O diagnóstico, sobre o diagnóstico.... sobre o diagnóstico.... quanto menos pessoas saberem é bem melhor, porque muda: - ah ele tem HIV! - não fica com ele não, ele tem HIV! Então, não sabem. Geralmente nos empregos eles pedem exames tudo... mas, até hoje ninguém me pediu. Do meu diagnóstico poucas pessoas sabem, só as que eu confio de olho fechado mesmo. Como a X (nome da pessoa que trabalha no ONG), o Y (nome da pessoa que trabalha no ONG) ele também é, um amigo muito querido. Algumas pessoas, mais os demais não. E05

e) Subcategoria – Acessibilidade

Referente aos serviços de saúde, os entrevistados pontuaram diversas dificuldades encontradas para a adesão aos medicamentos. A primeira apresentada é referente à acessibilidade aos serviços, especificadamente a localização e horário de atendimento das instituições que realizam a assistência e/ou distribuição dos antirretrovirais, pontuadas pelos participantes aderentes e não aderentes à TARV.

Então, a localização é um pouco ruim. Porém, não tem posto de saúde ali no [nome do bairro], perto da minha casa. Aí seria o [nome do hospital] pra mim ir buscar, aí isso já me impede porque eu tenho que tá no [bairro] que é um pouco mais distante do hospital, e no shopping [coloca o nome do estabelecimento] que também é um pouco distante [...], então acho que a distância é uma coisa muito forte. Deveria ter, eu não sei se tem... nos postos de saúde. D04

Não! É longe! Longe da minha casa. É na..., o pessoal da prefeitura que pegou e agendou pra lá. Que antigamente era um tratamento aqui no centro da cidade. F06

E essa coisa do horário, talvez uma flexibilidade maior de horário se estender, um serviço de saúde que fecha para o almoço, realmente é acessível para todo mundo esse serviço? As vezes vou almoçar mais cedo, mais tarde aí retiro. [...] Talvez, isso não ter uma farmácia aberta no sábado, por exemplo, ou fora do horário comercial que é das 08:00 às 5:00 e ainda fecha para o almoço. Se for lá no horário do almoço, meio dia a uma e meia está fechada, tá... e quem trabalha? Acho que talvez isso, essa inflexibilidade do horário é um dificultador muito grande. Acho que se tivesse uma farmácia que dispensasse a medicação a noite nossa que ótimo, sei lá acho que a adesão seria muito grande. Eu poderia sair do hospital, a galera que trabalha de dia pegaria a noite, acho que isso, a galera pegar a noite e um lugar que não se sentisse tão exposto. Iria facilitar muito. H08

Eu moro lá no [nome do bairro], né? E o hospital é aqui no centro. Então a locomoção é um pouco difícil né? Não impossível. Eu não vou mesmo por questão própria, porque se eu quisesse mesmo, a gente daria um jeito e tudo. Eu acho que um infectologista perto de casa, né? Tipo, lá tem o postinho de saúde, mas a infectologista vem uma vez no mês lá. E eu acho que o portador do vírus HIV não pode ir uma vez por mês, né? Acho que facilitaria se tivesse mais atenção do governo com as comunidades, né? Porque quem mora aqui perto tem uma grande

facilidade de descer ali no [nome do hospital]. Agora para a gente não. Tem que estar esperando o fim do mês ou o começo do mês para tá indo na infectologista. E nem sempre aparece, né? É uma vez por mês, mas nem sempre ela parece no posto. B02

Eu moro sabe a Rua [identificação do local de sua residência], às vezes eu não tenho dinheiro, tenho que pegar essa avenida andar a pé até lá, ir a pé e voltar a pé. E05

Questões de acessibilidade apareceram relacionadas a dificuldades em adquirir os antirretrovirais nos serviços de saúde. As falas descritas abaixo são dos participantes desse estudo que referiram ser aderentes e não aderentes aos medicamentos.

Eu peguei, quando eu vim pra cá, o encaminhamento foi também um processo mais difícil, porque quando eu vim para cá eu cheguei em Curitiba dia... no comecinho de setembro. E daí eu falei: olha tenho remédio para 20 dias, falei para o meu amigo e tal. A gente tem que correr contra o tempo. Cheguei e falei eu tinha que passar primeiro pelo posto de saúde, por uma clínica geral. A clínica geral pegar e me encaminhar pra eles me ligarem. Só que daí ela falou assim: ai vai demorar um mês. Falei: gente, pelo amor de Deus! Falei pra enfermeira, eu só tenho remédio pra 20 dias, eu não tenho remédio pra tanto tempo, pra esperar um mês, por favor! Tenta adiantar o máximo possível. Há mais a gente, eu tenho aqui na minha, só na minha região eu tenho dois mil casos, aí eu falei assim- eu sei que você tem mais casos, mas eu acabei de chegar em Curitiba e eu não sei. Daí, fiquei apertando, apertando, apertando até que ela conseguiu uma vaga pra mim no [refere o nome do hospital]. F06

Eles liberarem para um mês só acho uma dificuldade, porque devido a minha rotina, às vezes acaba na quarta feira, quinta e sexta estou aqui no hospital, final de semana ...H08

Há alguns anos atrás, eu lembro que assim, os medicamentos estavam um pouco reduzidos né? Mas isso aí, principalmente por causa da transição de governo e entre essa coisa de comprar remédio e não comprar, esse tipo de situação, coisas de estoque. M20

[...] e está difícil. Você vai marcar um médico é daqui 30 dias, vai marcar outro, mais 30 dias, então você acaba desistindo. [...] para eu poder pegar a medicação, eu acho que eles colocam muito empecilho, na minha opinião partir do momento que a pessoa é diagnosticada com HIV ela já tinha que ser encaminhada para os exames e recendo os exames o mais rápido possível

ela tá recebendo a medicação. Eu já vai fazer 2 meses que eu estou correndo atrás para mim pegar meus remédios, vai fazer dois meses.[...] Porque você sai, você gasta dinheiro de passagem, que eu não estou tendo porque eu não trabalho, daí pra mim pedir dinheiro para os outros [...] E05

A estrutura física do serviço e o mau relacionamento com o profissional da saúde também foram apontados pelos entrevistados, aderentes e não aderentes, como empecilhos para adesão à medicação.

Gostaria que tivessem mais, maior acesso à testagem e também, já as pessoas que vivem com HIV maior acesso aos exames, como chama? Que tem que testar se tem alergia. Que são caríssimos e na maioria das vezes não são feitos. A pessoa toma um medicamento e passa muitíssimo mal sendo que ela podia fazer um teste para saber ... o tenofovir , por exemplo, que é muito usado, tem, tem muita gente com problema de estomago ou tá dentro dos efeitos colaterais mas se, sei lá, metade das pessoas que tomam apresentam esse problema, não é nem efeito colateral deve ter coisa melhor. A01

É no mesmo corredor... aqui tem as pessoas que fazem o teste e aqui é a farmácia. Então me sinto muito exposto quando vou pegar a medicação, porque as pessoas sabem que eu tenho a doença, que eu tô ali pra pegar a medicação. Então eu acho muito ruim ali no [nome do serviço]. Acho que... sei lá, a farmácia fosse no andar de baixo, por exemplo e a testagem no andar de cima, acho que não teria tanta dificuldade assim. A gente chega no [nome do serviço], não é todo mundo que tá lá que é positivo. Tem gente que tá lá, hetero, homem enfim... pansexual, tá tudo lá para fazer teste, no mesmo corredor, no mesmo grupo... Você pega uma senha para pegar a medicação. [...] A galera chega, tá no mesmo corredor é muito delicado para mim... Enfim, o maior grupo de risco são os homossexuais é o mesmo grupo que vai estar na balada, que vai tá no parque, que vai tá...vai estar no centro de Curitiba... Sim! As pessoas se conhecem que vai estar no centro de Curitiba, às vezes fico pensando ok eu vou lá e se eu encontro alguém conhecido, está pegando medicação ótimo, está cuidando. E se não está pegando medicação? Está só fazendo um teste... como que eu me sinto? Acho que eles não vêm isso. H08

Tive problemas com dois profissionais da área da saúde, porque eles me olhavam torto assim. Mas o [nome] percebeu isso e chamou, falou e eles mudaram a postura deles. Essa confiança que eu tive com o [nome], que foi enfermeiro da época... L18

O problema do trabalho foi a falta de ética de um médico, né? Que tipo, eu trabalhava em cozinha, aí eu cortei o meu dedo. Aí eu acreditei nele, né? Por ser médico... Eu acreditei nele e falei. E ele colocou num relatório em que todos liam o relatório. E isso aí foi o estopim para eu processar a empresa, né? Até o meu irmão ajudou, né? Porque ele tem mais conhecimento é, nessas áreas. B02

... a doutora Z (nome da médica) da UBS, ela pegou os exames e olhou um deu positivo, e não olhou mais na minha cara e fechou a porta na minha cara e é uma pessoa que estou chateada. E05

f) Subcategoria – Não aceitação do diagnóstico do HIV

A não aceitação do diagnóstico do HIV é pontuada pelas PVHA entrevistadas como dificultador para adesão ao tratamento. Essa subcategoria esteve presente nas falas dos entrevistados aderentes e não aderentes.

Eu acho que primeiro é aceitar. [...] a aceitação foi o primordial sim. Que eu não aceitava! Eu falava- nossa gente! F06

Nunca me prejudicou até os 18 anos sempre fui uma pessoa saudável. Daí depois dos 18 anos fiquei assim, que atrapalha realmente atrapalha tomar o remédio assim, porque você tem que ter a consciência- tenho HIV, tenho que tomar o remédio. [...] porque às vezes você pensa que não é uma pessoa 100% saudável. Você acaba meio que te deixando meio assim para baixo por causa disso, é isso. I09

Aceitação. Eu acho que você aceitar é a melhor forma de... o tratamento ser bem efetuado. K17

E infelizmente eu vim a contrair o HIV. E quando eu contrái o HIV, negava. Teve todo um processo de negação, de não aceitar. Depois de aceitar e ver que essa responsabilidade é minha e ter esse cuidado, que é meu, que eu acho que isso é fundamental se conseguir despertar

essa responsabilidade, que isso é sua responsabilidade e não a responsabilidade do outro... Porque isso é até cultural. L18

Não sei. Às vezes eu acho que tenho um pouco de raiva de mim mesma, sabe? Porque quando eu descobri, a maioria da minha família se afastou. Aí eu me senti excluída e me sinto até hoje. Aí acho que é por isso que eu não quero bater de frente, não num tenho!. Acho que é isso que me dificulta. Às vezes tem gente que fala: “aí, isso não tem nada a ver”. Mas para mim, tem. Para mim é uma decepção.... decepção. C03

Quando eu descobri minha vontade era morrer, o que aconteceu eu queria morrer, e fiz coisas para morrer morre mesmo: usei droga para ver se a droga me matava, porque droga mata, eu usava droga nunca fui viciado nem nada, sou viciado no cigarro, nem álcool nada. Daí ai que droga mata: fui para as drogas, nada... não me matou. Tentei me matar várias vezes não consegui. E05

g) Subcategoria: Informações na mídia

As informações sobre o HIV disponíveis na mídia apresentam-se escassas e desatualizadas, não contribuindo para adesão à medicação, segundo entrevistados que relataram ser aderentes à TARV.

E a gente falou também das palestras?... Esse tipo de terrorismo também. A01

Que quando eu tive o diagnóstico, eu tive muito medo porque eu vi muitos vídeos, sabe? Falando assim- ai eu passei mal, e tal, ai vomitei. Eu falei assim- ai não gente! Ai eu tô com medo! E daí quando tomei, né?, E falei- ai!! deitei até na cama, falei - ai eu tô pronto! Pode vim reação...rsrs. e não veio nada! Não aconteceu nada! F06

Porque, cada pessoa reage de uma maneira à medicação. Tem algumas pessoas que apresentam algumas coisas e tem algumas coisas que outros não vão apresentar. Então, devido isso ter sido colocado para mim de uma maneira muito... Eu levei um susto e criei resistência, até eu me instruir e desmontar isso tudo, foi complicado, pra fazer essa adesão, [...] “Porque eu fiquei sabendo de um menino que tinha aids e que tinha um problema que ele evacuava toda hora”. Tem medicação que causa isso. Mas, não é porque eu estou tomando medicação que eu

vou ter esse tipo de comportamento. Ele vai agir diferente do que ele agiu no organismo da pessoa. Às vezes nem por causa do medicamento. Às vezes é um estágio avançado da doença que gerou isso. Então muitas vezes tem essa desconstrução, que muitas vezes tem que ser feita. Não tinha assim, um certo conhecimento e eu ficava muito inseguro. “Porque gera distrofia muscular... Porque a pessoa engorda... Porque a medicação causa vários outros efeitos. Tem gente que falava que era como usar maconha... Eu nunca usei maconha. Então, criava alguns fantasmas sem ter esse conhecimento. “Ah, mas tem homeopatia lá do Canova”, procurei lá e tudo. L18

h) Subcategoria: Percepção de que o vírus HIV não causa danos à saúde

A percepção dos usuários de que o vírus HIV não gera consequências graves em sua saúde corrobora a não adesão dos entrevistados aos antirretrovirais, descrita apenas pelos não aderentes à medicação.

Mas eu acredito que eu consigo viver bem sem os retrovirais [...] Eu acho que a questão física, né? Eu me sentia muito mal, tomando remédio e tudo. Anos atrás eu tomava muito remédio. E nesses dois anos eu me sinto bem assim, sem tomar. Eles dizem que pode pegar uma doença assim, como se diz? Oportunista, né? Mas até hoje eu não vi essas doenças em mim. Por enquanto eu tô indo assim né? Levando um dia de cada vez sem os remédios. B02

Tipo eu tenho uma vida normal, eu sou uma pessoa muito ativa, eu acho que o HIV não muda em nada, de você ter HIV na sua vida não muda nada, por exemplo, ontem trabalhei de pedreiro ontem fazendo a calçada de casa. Não é porque uma pessoa tem HIV que não vai fazer uma calçada. Então eu acho assim, que o HIV não tem nada a ver, eu acordo de manhã, de tarde eu faço almoço eu faço janta, vou ao mercado, eu faço tudo, eu tenho uma vida normal como todos. E05

6.3.4 Os facilitadores e os dificultadores para a adesão ao tratamento com antirretrovirais: a contribuição das PVHA da mídia social

Entre as ferramentas da mídia social, encontra-se o *Facebook*, que é um espaço aberto capaz de conectar pessoas sem restrições às suas participações. Porém, o grupo no qual se fez a postagem das enquetes relacionadas aos facilitadores e aos dificultadores para a adesão ao tratamento com antirretrovirais, era fechado, ou seja, há restrições para a participação e, portanto, há necessidade que um moderador aceite a entrada da pessoa para que essa possa adentrar ao ambiente e, assim, participar de postagens e outras possibilidades de interação com os que ali se encontram. No ambiente desse grupo não há restrições de sexo, identidade de gênero, raça, geração, religião, cultura ou localidade de moradia. Portanto, entre os participantes dessa fase do estudo, há pessoas de diferentes regiões do Brasil, assim como de outros países.

No processo de validação realizado por meio do *Facebook*, houve participação de 74 pessoas na enquete sobre as facilidades e 114 pessoas na enquete sobre as dificuldades para a adesão ao TARV (Apêndice 04). Acredita-se que essa diferenciação no número de participantes se deve ao modelo de postagem, duas enquetes diferentes, para a validação dos processos evidenciados na categorização das falas dos entrevistados. A participação com números de pessoas diferentes em cada enquete permite levantar algumas questões, visto que não se poderia verificar com os participantes virtuais o motivo que os levou a participar mais de uma do que da outra enquete. A primeira observação é que ao entrar na página do grupo, a pessoa teria de seguir a ordem das postagens e encontrar as duas enquetes, sem que com isso desistisse ou perdesse o interesse em participar. Outra hipótese para explicar essa diferenciação é que as dificuldades chamaram mais a atenção dos participantes virtuais que utilizam a TARV, pois as pessoas se identificaram com processos que mais lhe incomodavam naquele momento.

Na enquete sobre as facilidades para adesão aos antirretrovirais, apenas um item teve votação expressiva, superando 50% dos votos, esse item relacionava a facilidade à expectativa de manutenção da carga viral indetectável, recebendo 62 votos, ou seja, 83,78% dos participantes dessa enquete assinalaram tal item.

Dois itens postados receberam 26 votos cada um, esses correspondem à associação entre facilidade para adesão aos antirretrovirais e a prevenção de doenças oportunistas, e o outro sobre a referência do HIV como outra doença crônica, ambos com 35,14% do total de participantes.

A ausência de efeitos colaterais e a posse de informações sobre o HIV, também apontados na enquete como facilitadores para a adesão, receberam 17 votos cada, correspondendo a 22,97% das pessoas que participaram da enquete.

Os itens postados na enquete sobre facilitadores para adesão ao TARV que obtiveram menos de 20% dos votos foram: bom relacionamento com profissionais de saúde (14 votos – 18,92%); medo da morte (12 votos – 16,22%); tecnologia na produção dos antirretrovirais (10 votos – 13,51%); antirretrovirais como parte da rotina (9 votos – 12,16%); grupos de apoio (8 votos – 10,81%); melhora na estética pessoal (7 votos – 9,46%); flexibilidade na rotina de tomada da medicação (7 votos – 9,46%).

A segunda enquete postada referiu-se às dificuldades para adesão aos antirretrovirais. Nesta, também apenas um item obteve mais de 50% de votos, foi acerca do preconceito (68 votos), 59,65% que responderam a essa enquete concordaram que esse item representa uma dificuldade para aderir à TARV.

O item sobre os efeitos colaterais dos antirretrovirais recebeu 45 votos dos participantes, ou seja, 39,47% do total de pessoas. Destacando-se que dessas pessoas, apenas 18 votaram concomitantemente no item efeitos colaterais e preconceito, reconhecendo ambos como dificultadores para a adesão ao TARV. As demais pessoas que votaram no item sobre efeitos colaterais, 27 participantes, não selecionaram o preconceito como dificuldade para o processo de adesão.

Um terceiro tópico da enquete sobre as dificuldades para a adesão ao TARV que recebeu uma expressiva votação foi o relacionamento ruim entre PVHA e profissionais de saúde. Esse item recebeu 28 votos, o que correspondeu a 24,56%.

Outros itens receberam menos de 20% dos votos e serão listados a seguir: não aceitação do diagnóstico HIV (18 votos – 15,79%); dificuldade de acessibilidade aos serviços de saúde (14 votos – 12,28%); possuir pouca informação sobre HIV (5 votos – 4,38%); usar bebida alcoólica (4votos – 3,51%); trabalhar muito (4 votos – 3,51%); mudança de esquema dos antirretrovirais (4 votos – 3,51%); percepção de que o HIV não causa danos à saúde (2 votos – 1,75%); preguiça (2 votos – 1,75%).

As postagens na mídia social *Facebook* permitem que os participantes do grupo façam comentários abaixo das postagens. Na enquete sobre os facilitadores para adesão aos antirretrovirais não houve comentários, porém na enquete sobre dificultadores, quatro pessoas registraram depoimentos conforme segue.

Dificuldade a acesso. Só quem mora no interior sabe o perrengue que é ir pra consulta e pegar os remédios. Participante face 01

Verdade, fora alguns municípios que não permitem pegar para mais de 1/2 meses. Participante face 02

Em Maceió eu sofri, no município que fique nos postos de saúde não tinha, eu tinha que fazer uma viagem longa e cansativa pra ir na capital. Participante face 03

No meu caso às vezes eu fico sem tomar, pois, tenho umas crises depressivas e é uma forma de me matar de forma lenta e indireta. Participante face 04

Esses breves depoimentos, por meio de registros na página, estão relacionados à acessibilidade aos serviços de saúde, à burocracia para adquirir a quantidade de antirretrovirais para uso em um período mais longo e a outras doenças associadas ao HIV, no caso, transtorno mental, no qual a pessoa descreveu pensar sobre suicídio.

7 DISCUSSÃO

Diante da epidemia do HIV/aids, inicialmente os estudos publicados foram relacionados a dados epidemiológicos e a estratégias de prevenção do agravo. Atualmente, a partir da informação de que há baixa adesão aos antirretrovirais, correspondente a níveis inferiores a 95% de adesão, houve o reconhecimento da importância sobre tal temática, elevando o número de publicações, as quais tiveram início em 1992 e ápice, em números absolutos, nos anos de 2012 a 2017 (SWEILEH, 2018).

No presente estudo, destaca-se a importância em discutir a adesão à TARV a partir da compreensão de que esse fenômeno é histórico e social, assim como determinado por processos das dimensões geral, particular e singular. Na aproximação e na análise do objeto aqui estudado, não se deteve apenas na objetividade do fenômeno descrita em trabalhos fundamentados na epidemiologia clássica, mas também nas subjetividades presentes na descoberta do diagnóstico e nos processos de potencialidades e fragilidades para a adesão à TARV, conforme descreveram os participantes. São essas dimensões, objetivas e subjetivas do fenômeno, que estão discutidas no presente capítulo.

A pesquisa desenvolvida teve uma amostra pequena de participantes pelas próprias dificuldades das PVHA conforme se descreveu em tópicos anteriores, mas a caracterização sociodemográfica desses indivíduos converge com o perfil da epidemia do HIV/aids no Brasil e no município de Curitiba, com o predomínio de pessoas do sexo masculino e exposição ao HIV por meio da transmissão sexual (BRASIL, 2018a; CURITIBA, 2018a).

Com relação à faixa etária dos participantes, não se pode afirmar se há relação com a adesão, devido à delimitação intencional feita para o desenvolvimento do estudo, visto que se buscou indivíduos que se encontravam na idade que é, proporcionalmente, a mais atingida pela epidemia nos dias atuais. Porém, destaca-se que no estudo de Foresto et al. (2017), os indivíduos com idade superior ou igual a 60 anos possuem maior adesão ao TARV.

Esta pesquisa e o trabalho de Foresto et al. (2017) assemelham-se nos achados que relacionam a adesão e o grau de escolaridade, bem como a adesão e a renda mensal dos participantes, pois foi demonstrado que o número maior de anos de estudos é diretamente proporcional à melhor adesão aos antirretrovirais. De maneira semelhante à escolaridade, uma maior renda salarial está associada à melhora na adesão ao TARV.

Entre os participantes, houve concentração daqueles que descobriram o diagnóstico do HIV nos anos de 2014 e 2015. Tal informação corrobora as ações realizadas no município de Curitiba e descritas neste estudo (SAKURADA, 2017). No Brasil, em 2014, também se obteve

a primeira unidade móvel com teste de fluido oral, bem como ações em colaboração com ONGs para estimular o teste para HIV (SZWARCOWALD et al, 2017).

Esses esforços foram relevantes para que Curitiba atingisse a primeira meta, do total de três, chegando a 90% das pessoas com HIV diagnosticadas no município. Porém, tais esforços não foram suficientes para garantir a segunda meta, considerada como a mais importante, que é 90% das pessoas com HIV estarem em tratamento. Mas qual seria o(s) motivo(s) para uma pessoa que vive com o vírus HIV conhecer sobre o seu diagnóstico e não fazer o uso da medicação antirretroviral?

Em estudo realizado na Colômbia, ancorado na Epidemiologia Crítica, Arrivillaga e Useche (2011) apontam que há três grandes desafios a serem superados para alcançar a aderência ao TARV por pessoas que vivem com o HIV. Para os autores, o primeiro achado a ser destacado está no âmbito da dimensão geral, relacionado à classe social e ao gênero; o risco de haver baixa aderência em uma mulher pobre é cinco vezes maior do que para uma mulher de uma posição social mais elevada economicamente naquela sociedade. Destaca-se, ainda, que não há garantias para a equidade e universalidade na atenção à saúde para toda população, o que os autores compreenderam como empecilhos para adesão ao TARV.

No desenvolvimento de outro estudo, este em um município do Paraná, houve convergência com os achados e as afirmações de Arrivillaga e Useche (2011), pois pessoas com melhores condições socioeconômicas apresentaram situações de vida que facilitaram a adesão medicamentosa. Nesse caso, as situações destacadas foram rede de apoio social, facilidade em comunicação, busca por informações e melhor acessibilidade aos serviços de saúde que geraram sucesso no processo de adesão ao TARV (LENZI; et al., 2018).

Na dimensão particular, a dificuldade em alcançar o segundo 90% da meta 90-90-90 possui destaque para a categoria de gênero, segundo Arrivillaga e Useche (2011). O desenho histórico da epidemia do HIV está associado a estigmas e preconceitos, os quais são responsáveis por desigualdades de gênero em PVHA, refletindo nas fragilidades para a adesão ao TARV.

A dissipação de informações por meio de campanhas midiáticas no Brasil com o intuito de difundir medidas de prevenção para o HIV/aids, que focassem o discurso para a população feminina, aparece com destaque apenas em 1999, ano em que epidemiologicamente houve aumento do número de mulheres não profissionais do sexo a adentrarem no perfil da epidemia (VILLELA; MONTEIRO, 2015; VON MUHLEN; SALDANHA; NEVES, 2019).

Outros trabalhos abordam temas relacionados às mulheres transgêneros com HIV e discorrem sobre o estigma e o preconceito sofridos por elas para terem acessibilidade aos

serviços de saúde com o objetivo de realizarem testagem para HIV e/ou tratamento com antirretrovirais. A relevância em discutir sobre essa temática pode ser justificada por um estudo de metanálise, que demonstrou a prevalência do HIV entre mulheres transgênero em 15 países. Os dados apontaram que esse grupo tem prevalência de infecção pelo HIV 48,8 vezes maior quando comparada à prevalência em pessoas em idade reprodutiva (BARAL et al., 2013; MAGNO; SILVA; VERAS; PEREIRA, 2019). No mundo, a população de mulheres transgênero é marcada pela estigmatização, gerando discriminação, exclusão social e violência. A partir desses processos de exclusão, há que se considerar um efeito cascata de processos degenerativos na vida desse grupo populacional, como baixa escolaridade, desemprego, entrada no mercado sexual e dependência química, processos que associados ao HIV impõem barreiras ainda maiores para adesão ao TARV (MAGNO; SILVA; VERAS; PEREIRA, 2019).

Na dimensão singular das PVHA, Arrivillaga e Useche (2011) indicam a necessidade de correções na formação e na construção de conhecimento para que o indivíduo que vive com HIV/aids consiga superar as adversidades, melhorando a adesão aos antirretrovirais. Complementam ainda que junto a essa mudança de raciocínio há também a necessidade em se romper com a lógica de culpabilização do indivíduo na sua contaminação com o vírus, o objetivo dessa reversão é a efetivação da adesão. Cabe ressaltar que esses autores não abordam nitidamente as questões subjetivas ligadas a PVHA que poderão intervir como processos de fragilidade ou de potencialidade para a adesão, conforme se propõe na presente pesquisa.

A dificuldade encontrada para o aceite de PVHA para participar desta pesquisa também foi algo discutido em estudo francês cuja temática central foi a divulgação do diagnóstico de HIV associado à adesão. No referido estudo foi trabalhado com uma amostra de 159 pacientes de uma instituição de saúde, com 65% de aceite dos possíveis participantes. Há de considerar que no estudo citado, as condições para a participação foram mais favoráveis do que para a presente pesquisa, visto que o questionário foi aplicado em um ambiente no qual os pacientes necessitavam de ações dos profissionais de saúde mais frequentemente (ROTZINGER, 2016).

Em outros estudos que trataram de abordagens diversas com PVHA, identificou-se e analisou-se a mesma dificuldade constatada pela presente pesquisa, (ROTZINGER, 2016; PERETTI-WATEL et al., 2006), as semelhanças encontradas estão relacionadas às justificativas para o não aceite do convidado para participar, entre elas destaca-se a dificuldade da pessoa convidada em conversar sobre a temática HIV.

Nos resultados apresentados no capítulo anterior, observam-se, nas falas dos entrevistados, relatos sobre o processo de descoberta do diagnóstico de HIV e suas trajetórias para o tratamento; nessas descrições evidenciam-se contradições quanto à prática profissional

para a orientação em questão e quanto ao preparo das equipes de saúde conforme se encontram descritos em manuais de órgãos oficiais referente ao aconselhamento para o usuário durante a testagem do HIV. Na amostra desta pesquisa, metade dos participantes que contraíram o HIV pela via sexual mantinham relações com parceiros fixos, contrapondo o que historicamente se descreve na transmissão do vírus, que as pessoas seriam contaminadas a partir de práticas sexuais consideradas de risco, no caso com práticas sexuais com muitos parceiros eventuais. Do momento da identificação dessa situação de risco, a recomendação para o profissional de saúde é realizar o aconselhamento para solicitação de testes de identificação do vírus HIV e uso de preservativos sexuais (BRASIL, 2018a).

Autores referem que o aconselhamento durante a testagem, orientando sujeitos que possuem práticas sexuais que poderão gerar riscos à saúde, é uma reprodução do preconceito e do estigma gerados no início da epidemia e uma maneira de reprimir sexualmente a sociedade, na perpetuação da associação do HIV à prática sexual de risco, atitude que mantém a perspectiva histórica sobre o HIV (GALINND, FRANCISCO, RIOS; 2013).

Em pesquisa realizada em Porto Rico, foram identificadas barreiras e processos facilitadores para adesão à TARV. Entre as barreiras, os autores descreveram: relações interpessoais, compreensão sobre saúde, ambiente em que a PVHA se encontra, organização de assistência médica, venda ilegal de medicamentos, terapia alternativa, dificuldades econômicas, acesso às medicações, desconfiança, estigma e preconceito. Entre os processos facilitadores foram descritos a preocupação com o estado de saúde pessoal e o apoio social para o tratamento (CASTRO, et al, 2015).

Ao destacar questões sobre os serviços de saúde, uma revisão integrativa de saúde a qual trabalhou com amostra de 125 artigos que continham estudos oriundos da África, América do Norte, América Latina, Ásia, Europa e um estudo Multicontinental, pode-se verificar que a adesão também esteve relacionada à temática dos serviços de saúde. Ao analisar a amostra de estudos selecionados para a revisão, os autores afirmam que ficaram demonstradas potencialidades para melhorar a adesão ao tratamento, sendo que identificaram entre essas, a existência de uma equipe multidisciplinar, visitas domiciliares, maior frequência de consultas com profissionais de saúde, nos serviços de saúde próximos das residências de PVHA, existência de farmácias especializadas, bom relacionamento entre profissionais e PVHA, e concordância entre médico/paciente para a conduta terapêutica (CARVALHO, et al., 2019).

Convergindo com o estudo citado, na presente pesquisa também houve a descrição, pelos participantes, sobre questões referentes à acessibilidade aos serviços de saúde, pontuadas como potencialidades e fragilidades para a adesão ao TARV por meio de relatos de suas

experiências. Assim, pelo que se descreveu, compreende-se que a adesão não está relacionada apenas à entrega da medicação de forma gratuita, visto que os entrevistados relataram situações sobre o local de distribuição ou ainda acerca do atendimento no momento da dispensação dos fármacos. E apontaram também questões sobre o ambiente de distribuição do tratamento, como a possibilidade de ser identificado ou ser visto em locais onde todos sabem que ali é espaço determinado para se distribuir fármacos para grupos populacionais específicos. Descreveram também que os usuários de tais serviços, por portarem agravos, são discriminados socialmente, e isso fazia com que o sujeito rejeitasse a possibilidade de frequentar o espaço e receber ali a medicação antirretroviral. Essas falas apontam a dimensão da subjetividade presente no processo de adesão. O medo de que outras pessoas o identifiquem como portador do vírus HIV representa, na adesão ao tratamento, algo que vai além do acesso e da distribuição de fármacos conforme protocolo especificado pelo MS, aqui está intrínseca a subjetividade ligada, neste caso, ao estigma e ao preconceito do agravo na sociedade.

Outro ponto a ser discutido é a fragilidade colocada pelo entrevistado sobre os locais de suas consultas serem distantes de sua residência, levando-o, muitas vezes, a não comparecer devido à dificuldade financeira, ou ainda tendo que realizar o percurso a pé entre a sua moradia e o serviço de saúde pelo custo do transporte público.

Conforme os dados apresentados na Figura 10, as regiões limítrofes do município são consideradas de alto risco para vulnerabilidade social, segundo o critério do IVAB. Porém, ao comparar os dados apresentados na Figura 10 com os dados da Figura 11, percebe-se que a região Sul do município, que é formada pelas regionais CIC, Pinheirinho, Bairro Novo e Tatuquara, é considerada, em grande parte, como alto risco para vulnerabilidades sociais. Nessa região, pode-se também verificar que não estão inseridos equipamentos de saúde específicos para o atendimento da PVHA, ou ainda para a dispensação de antirretrovirais. Logo, é plausível que pessoas residentes nessas regiões relatem dificuldades de acessibilidade aos serviços de saúde que são referências para o atendimento de PVHA.

Somadas às questões apontadas sobre a acessibilidade aos serviços públicos de entrega de fármacos, medicações suficientes para distribuição conforme prescrição médica e profissionais qualificados para o atendimento, existem condições objetivas e subjetividades nas singularidades das PVHA, conforme referiram os participantes. Entre essas pode-se destacar: a dificuldade financeira para o deslocamento por meio de transporte público até o local do atendimento; a indisponibilidade pessoal devido ao horário de atendimento coincidir com o horário de trabalho, pois muitos não compartilham o seu diagnóstico no ambiente profissional;

ter medo de sofrer discriminação na sociedade se for reconhecida(o) no ambiente que atende as PVHA; não ter identificação com a equipe que atende no serviço mais próximo, entre outros.

Em pesquisa realizada por Castro (2015), o relato referente a fragilidades na entrega de medicações está associado também à falta da medicação nos serviços de saúde, o que, consequentemente, levaria à falha do tratamento. Nas falas dos participantes do presente estudo, tal fragilidade não foi apontada, porém devido a situações específicas dos entrevistados, como em necessidade de viagens para outros municípios, houve referência sobre a dificuldade para entrega da medicação para um tempo maior de 30 dias. Caso a PVHA em tratamento não se faça presente, há que se apresentar documentos que justifiquem sua ausência, e junto deve ter uma autorização para que outra pessoa retire a medicação em seu nome. Tal burocracia se entende na perspectiva da organização e da legalidade relacionada à distribuição dos fármacos, mas coloca o PVHA em situações delicadas de identificação e dependência de terceiros, um fenômeno que os participantes descreveram como uma dificuldade para a adesão em momentos que precisam se ausentar do município em que vivem.

Como os resultados demonstraram, segundo as falas dos participantes, a relação entre profissional de saúde e usuário também é relevante para adesão ao tratamento, e outros estudos corroboram tal afirmativa. De acordo com Colombrini e Figueiredo (2006), para se estabelecer o vínculo e a comunicação efetiva, fazem-se necessárias ações que possibilitam a PVHA ter ciência sobre os passos do seu tratamento, bem como envolver-se nas decisões do seu processo terapêutico. Os autores citados acima complementam afirmando que cabe ao profissional estabelecer estratégias que levem o indivíduo a desenvolver um processo de conscientização acerca da importância do TARV no seu dia a dia.

A relação entre profissional de saúde e usuário do serviço de saúde pautada na humanização e na afetividade não são suficientes para a garantia da adesão. A gestão do cuidado deverá aprofundar-se na realidade do indivíduo que vive com o HIV/aids, aproximando o profissional e a PVHA durante o processo de cuidados para que se tenha a adesão ao TARV (SILVA, et al., 2016).

Os profissionais de saúde deverão, ainda, atentar-se para informações atualizadas, mediante pesquisas científicas, sobre o agravo HIV/aids, bem como para o uso de TARV. Essas questões foram pontuadas como benéficas para a adesão ao tratamento, não sendo realizadas apenas pelos profissionais e instituições de saúde, mas ainda compartilhadas pelas ONGs e em espaços das mídias sociais. Diante disso, quatro pontos devem ser discutidos: as informações disponibilizadas nos serviços de saúde, as informações repassadas pelos profissionais de saúde,

as ONGs como difusoras de informações e participantes da rede de apoio às PVHA e, ainda, as comunicações nas mídias sociais sobre o HIV.

De fato, as informações sobre a temática do HIV/aids e do tratamento disponibilizadas e repassadas nos serviços de saúde, assim como aquelas que permeiam as ações dos profissionais de saúde são relevantes para o processo de adesão, no caso dessas últimas, há que se considerar a importância da relação profissional com a PVHA. Cabe, nesse momento, pontuar nessa relação, qual(is) informação(ões) será(ão) transmitida(s) e as subjetividades dos envolvidos no processo. Galindo, Francisco e Rios (2013) analisaram documentos oficiais sobre as instruções a serem realizadas durante o aconselhamento sobre HIV/aids no momento da consulta. Na análise que realizaram, elencaram verbos utilizados nos documentos que recomendavam a postura adequada durante a consulta, no caso, verbos que seriam direcionados ao usuário para ‘refletir, verbalizar (dúvidas e receios), detectar e reconhecer (comportamentos de risco), sensibilizar-se (para mudanças), obedecer (às orientações), mudar’ (GALINDO; FRANCISCO; RIOS, p.140, 2013). Para os autores, tais verbos indicam uma postura de submissão do usuário diante das orientações do profissional e, conseqüentemente, indicam a impossibilidade daquele que recebe a informação de expor suas reflexões, questionamentos e posicionar-se contrariamente ao que lhe está sendo apresentado. Diante da reflexão elaborada, recomendam que os profissionais se desvinculem do discurso oficial, o qual tende a enquadrar o usuário num padrão previamente estabelecido, que é usado para replicar orientações técnicas e não possibilita a participação efetiva dos envolvidos no processo do cuidado em saúde.

Com relação aos pressupostos teóricos que orientam o aconselhamento profissionais-PVHA nos documentos oficiais, para nortear as linhas de condutas profissionais nos serviços de saúde, percebe-se que há orientações que levam a um caminho de formalização de procedimentos com as PVHA, que possibilitariam se desconsiderar as subjetividades dos indivíduos, suas vivências, singularidades e particularidades para o processo de adesão (GALINDO; FRANCISCO; RIOS, 2013).

As ONGs foram citadas pelos entrevistados como dissipadoras de informações sobre o HIV/aids e sobre o tratamento farmacológico para se ter carga viral indetectável, além de fazer parte do processo de formação na rede de apoio para PVHA, por meio de grupos reunidos nos espaços das próprias instituições, aproximando pessoas que apresentam em comum o diagnóstico do HIV. Sabe-se que o papel desempenhado pelas ONGs na epidemia do HIV/aids surgiu desde a descoberta do vírus. Nos EUA, por exemplo, a atuação das ONGs permitiu a disseminação e a conscientização sobre transmissibilidade, e defendeu uma resposta rápida governamental para elucidar as dúvidas sobre o adoecimento que acometia indivíduos daquela

sociedade, identificar o vírus, delinear estratégias governamentais para enfrentar a doença, bem como, posteriormente, fazer a difusão de informações sobre a eficácia do tratamento adotado à época (VALDISERRI; HOLTGRAVE, 2019).

No Brasil, esse processo de criação e de auxílio das ONGs no enfrentamento à epidemia foi semelhante ao de outros países. A descoberta do HIV e a divulgação inicial de grupos de risco trouxeram impactos negativos para a comunidade homossexual masculina, que logo formou uma rede de apoio às pessoas que foram diagnosticadas com HIV/aids, muitas vezes, auxiliando-as por meio de ajuda financeira, viabilizando o tratamento e, ainda, promovendo apoio psicológico para quem vivia com HIV/aids, e também para os familiares desses indivíduos. Logo, esses grupos organizaram-se e as primeiras ONGs foram surgindo (GRANGEIRO; SILVA; TEIXEIRA, 2009). As ONGs que trabalham com PVHA até os dias atuais possuem papel relevante para o apoio dessas pessoas, isso foi relatado por alguns entrevistados que apontaram a importância dessa relação como uma potencialidade para a sua adesão ao tratamento.

A evolução científica e tecnológica, que nos últimos anos proporcionou a elaboração de novos medicamentos e esquemas terapêuticos, é extremamente necessária, porém, não substitui a participação da comunidade e organizações sociais no enfrentamento ao fenômeno HIV/aids. Essas instituições têm tido papel importante na identificação de problemas vividos pelas PVHA, na luta pela garantia de seus direitos e na implementação de políticas públicas que se concretizam nas ações de diferentes naturezas no sentido de enfrentar o fenômeno que é da sociedade mundial.

Há dificuldade em dissociar as informações disponibilizadas na imprensa/mídias sociais do preconceito/estigma gerado a partir da epidemia do HIV/aids. Apesar do esforço e do ativismo das ONGs, da comunidade em geral e dos profissionais de saúde, o início da epidemia foi marcado pelo estigma e preconceito gerado a partir de informações rasas de conteúdo verídico que foram veiculadas pela imprensa. Nos conteúdos se encontravam enfoques preventivos direcionados aos grupos com comportamentos de risco, assim como se veiculava a associação entre o fenômeno da aids à morte e à exclusão dos doentes da sociedade (GRANGEIRO; SILVA; TEIXEIRA, 2009).

Um dos entrevistados neste trabalho criticou o frequente uso do termo incorreto para denominar a PVHA em palestras e na disseminação de informações acerca do tema. O termo que se utiliza atualmente, pessoas que vivem com HIV/aids, surge pelo clamor de ativistas ao direito à vida e ao fim da morte social, o qual foi muito vivenciado por pessoas com HIV no início da epidemia. O termo ‘aidético’ foi substituído pelo ‘soropositivo’, usado

inicialmente pelas instituições de saúde e ONGs com o intuito de identificar pessoas acometidas pelo vírus HIV, as quais não receberam, junto a esse diagnóstico, uma sentença de morte (GRANGEIRO; SILVA; TEIXEIRA, 2009).

Ainda com a associação da dimensão biológica da doença, o termo ‘soropositivo’ foi posteriormente substituído pelo ativista Hebert Daniel por considerar que “[...] o preconceito e o silêncio em torno da doença e do doente impunham às pessoas com aids uma morte em vida, subtraindo qualquer direito ou possibilidade de convivência afetiva e social.” (GRANGEIRO; SILVA; TEIXEIRA, p.91, 2009). E foi no movimento criado pelo ativista que emergiu a terminologia ‘viver com HIV’.

Lima, Almeida e Vieira (2015) pontuam que, historicamente, o fenômeno do HIV na população foi construído com a ideia de que ter contato com vírus significava ter cometido um pecado, visto que o entendimento sobre o contágio do vírus tinha a via sexual como a única forma. Assim, cabia ao indivíduo, numa perspectiva ligada à religião, confessar o pecado. Os autores trabalharam na ideia de que, se aceita tal premissa, a confissão do caso HIV/aids ocorreria para o profissional de saúde. Nessa perspectiva, o TARV era a penitência ao pecado cometido. Diante disso, defendem que a concepção com viés religioso, pecado e punição, relacionada ao fenômeno HIV/aids, foi uma tentativa de manipulação da sexualidade dos indivíduos, porém, mesmo com superações nos conhecimentos para enfrentar o agravo a partir dos conhecimentos científicos, esse viés deixou consequências que são sentidas até hoje nas subjetividades daqueles que estão no processo da adesão aos antirretrovirais.

Um dos entrevistados referiu como positiva a divulgação de imagens e histórias de artistas famosos que viveram com HIV/aids. Em contrapartida, no início da epidemia, a questão moral teve o intuito de oprimir determinados grupos, dentre os quais muitos eram reconhecidos como homossexuais e usuários de drogas, levando a imprensa a publicações de duras imagens que contribuíram para fomentar o estigma e o preconceito para com a epidemia na sociedade.

Ao final da década de 1980, informações equivocadas divulgadas via rádio, como por exemplo, a transmissibilidade do HIV por meio do compartilhamento de uma xícara de café de uma pessoa homossexual, contrariava as descobertas da transmissibilidade do HIV, mas persistia o estigma social devido ao preconceito já gerado. A capa da revista Veja de 1989 trouxe uma foto do cantor Cazuza com sua aparência física emagrecida e os seguintes dizeres: ‘CAZUZA: uma vítima da aids que agoniza em praça pública’. A ligação entre aids e morte foi constantemente publicada pela imprensa sem haver comprometimento desses veículos com a difusão dos conhecimentos científicos mais aprofundados da época. Para leigos e comunidade

em geral, o que estava sendo publicado era tomado como verdade e justificava determinados comportamentos de discriminação (PORTINARI; WOLFGANG, 2017).

Apesar de ao longo da história da epidemia os esforços de ativistas, profissionais e PVHA na luta por importantes mudanças no enfrentamento aos estigmas, estes são refletidos até os dias atuais. A associação entre HIV e a provável morte pela aids ainda está presente na sociedade, e foi apontada pelos entrevistados como uma ideia que, contraditoriamente, potencializa a adesão ao TARV no sentido de se manterem vivos e com carga viral próxima de zero.

O efeito benéfico na adesão ao medicamento por meio da afirmação de que ‘caso não faça o uso corretamente dos medicamentos o indivíduo poderá morrer’ pode ser avaliada como algo a ser disseminado pela fala dos profissionais, visto que atinge o objetivo. Mas não se pode desconsiderar a dinamicidade e a historicidade do fenômeno, o qual o efeito da ‘morte’ para PVHA é a replicação da ideia de castigo pelo comportamento de risco, seja esse pessoal ou de grupo. O indivíduo poderá ser duplamente culpabilizado, primeiramente por ter adquirido o vírus HIV e, posteriormente, caso não realize o tratamento corretamente, dado que, numa visão clássica, a adesão dependerá apenas da própria pessoa que vive com o HIV, negando-se assim a dinamicidade da vida desse indivíduo no processo de enfrentamento ao agravo.

A apresentação sobre as dificuldades advindas ao contrair o vírus HIV, inclusive sobre a morte e do outro lado a vida, aqui representada por meio da adesão ao medicamento, deverá ser refletida com a PVHA, apesar das consequências históricas que pesam no conhecimento empírico da população sobre o agravo, esse assunto não deverá ser velado (MOREIRA, BLOC, ROCHA, 2012). Porém, não se pode impor ao indivíduo uma rotina de medo e sofrimento constantes ao pensar somente na sua morte para que seja aderente a um tratamento. A dicotomia dos polos de uma mesma realidade deverá ser discutida e a adesão ofertada para a PVHA, reconhecendo-se as dimensões geral, particular e singular da realidade desse sujeito no processo de tratamento, não levando à negação de sua vida para se alcançar simplesmente as metas de um tratamento.

É fundamental, nesse momento, refletir sobre a cronicidade do fenômeno HIV/aids. A necessidade histórica de mudança de terminologia para denominar a pessoa que vive com HIV/aids relatada neste estudo também está associada à necessidade de se trazer a ideia de cronicidade para o fenômeno (SCHAURICH; COELHO; MOTTA, 2006). De fato, com a inserção das medicações para o tratamento da aids e, posteriormente, para todas as pessoas que vivem com o HIV, a perspectiva de vida mudou. A reafirmação dessa ideia demonstra uma

necessidade do indivíduo em relacionar sua condição à outra que se faz melhor aceita pela sociedade. Essa relação foi apontada nas falas dos participantes.

Ao descrever sobre seu processo de culpa diante do diagnóstico do HIV associado à ideia de sua morte, os entrevistados desta pesquisa referiram ainda outro aspecto do sentimento de culpa experimentado, que é a sensação de ser o potencial transmissor do vírus HIV para o seu parceiro sexual. Nas falas, associadas a uma potencialidade em manter a carga viral indetectável, os atos do dia a dia, como o relacionamento sexual, poderão tornar-se um peso constante na vida dessas pessoas e uma cobrança incessante para a adesão ao medicamento, ultrapassando barreiras como efeitos colaterais, objetivando não apenas um bem próprio, mas também um cuidado para com o outro.

Um estudo realizado por Ferreira (2003) demonstrou que, apesar dos sintomas físicos causados pelo HIV/aids, as subjetividades que rodeiam o agravo são capazes de gerar uma dor dita psicológica relacionada aos medos, angústias e culpas, ainda mais grave do que a física. O sofrimento pela possibilidade da morte e o medo de transmissibilidade do vírus para outra pessoa poderão refletir na vida da PVHA ou ainda na adesão ao TARV.

No estudo de Calvetti et al. (2014), os autores referiram que 14,5% dos pacientes com HIV entrevistados citaram problemas relacionados a saúde física, entre os quais destacam-se a lipodistrofia²⁷, problemas de visão, problemas nos membros inferiores e abdominais, bem como hepatite e deficiência imunológica. Esses efeitos adversos relacionados à medicação antirretroviral também estão associados ao medo das PVHA iniciarem o tratamento, trocarem de medicação quando necessário ou ainda de não conseguirem ser aderentes. A questão do efeito colateral dos antirretrovirais foi identificada como um problema em pesquisas realizadas em outros países como Estados Unidos e Porto Rico. (CASTRO, et al, 2015; CARVALHO, et. al., 2019).

Apesar do foco do presente estudo não ser o tipo de medicação que os entrevistados aderentes estavam fazendo uso, há que se destacar os achados do estudo de Madruga et al. (2018), no qual se identificou uma maior adesão em PVHA que utilizavam esquema de resgate e uma menor adesão das PVHA que faziam uso de esquemas do tipo não classificados pelo Protocolo Clínico estabelecido pelo Ministério da Saúde. Os achados revelaram, ainda, que havia o incentivo para os usuários terem prescrições que privilegiassem o tratamento de

²⁷A lipodistrofia é uma alteração do tecido adiposo caracterizadas pela alteração seletiva de gordura de várias partes do corpo, podendo se apresentar na forma de lipoatrofia (redução da gordura em regiões periféricas, como braços, pernas, face e nádegas) e/ou lipo-hipertrofia (acúmulo de gordura na região abdominal, presença de gibosidade dorsal, “ginecomastia” nos homens e aumento de mamas em mulheres e acúmulo de gordura em diversos locais do corpo, como as regiões submentoniana e pubiana) (BRASIL 2018b).

primeira linha, visto que os esquemas superiores podem estar associados aos efeitos colaterais ainda maiores.

De acordo com Brasil (2018), as novas medicações possuem efeitos adversos com potenciais de menor gravidade a serem comparados aos esquemas utilizados na década de 1990. Tal afirmação é incontestável inclusive perante os relatos dos participantes quanto ao número e ao tamanho dos comprimidos a serem administrados, assim como a forma de acondicioná-los no cotidiano de suas vidas. As mudanças benéficas que foram sendo conquistadas a partir do avanço dos fármacos para o enfrentamento do fenômeno geraram um maior número de pessoas em uso dos ARV.

Nos resultados deste estudo, verifica-se que os participantes identificaram como potencialidade para a adesão a ausência de efeitos colaterais, e como fragilidade para a adesão, numa proporção superior, a presença de efeitos colaterais. Há de se refletir acerca dos efeitos adversos citados, assim como sobre as subjetividades dos entrevistados, visto que alguns sintomas não impactam apenas na dimensão objetiva do fenômeno na vida dessas pessoas. Ao exemplificarem os efeitos colaterais que sentiram, os entrevistados elencaram diarreia, dormência na região da boca, sonolência durante o dia, sinais depressivos, alucinações e icterícia, os quais, em sua maioria, não compõem a lista de sintomas mais graves gerados pelo TARV. De acordo com o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para HIV (BRASIL, 2018b), os sintomas referidos podem ser considerados como toleráveis para os indivíduos que fazem uso da TARV, ficando evidente que no protocolo não se consideram as subjetividades da PVHA. Esses sintomas podem ser considerados como observáveis, pois é aquilo que se observa de maneira imediata. Porém, se considerarmos que este indivíduo está inserido em um espaço social, com diversas relações, seja no mundo do trabalho, na família, e em diferentes grupos sociais, tais sintomas também terão representatividade em cada um destes, seja essa representação mais objetiva e concreta, por meio de ações de discriminação, ou mesmo representações de dimensão subjetiva, que leva as pessoas a terem determinadas atitudes que podem afastar PVHA do convívio coletivo.

Em contrapartida, há um relato nas entrevistas sobre a potencialidade para adesão aos antirretrovirais que poderá gerar um efeito contrário ao relatado anteriormente, ou seja, o aumento do convívio coletivo de PVHA em TARV. A ação subjetiva citada tratou-se da descrição, por uma entrevistada, de que os ARV geram uma melhora na estética pessoal. Afirmativa corroborada pelo estudo de Lima, Almeida e Vieira (2015).

Quanto às fragilidades, é importante discutir sobre as questões pessoais que interferem na adesão. Entre elas está o uso de álcool, comentado por mais de um entrevistado e convergente

com análises de outros estudos sobre o fenômeno HIV/aids. De Boni (2016) e Velloza et al. (2019) indicam ampla relação da não adesão ao TARV ou falhas no tratamento quando associado o uso de bebida alcoólica concomitantemente ao tratamento. Para Velloza et al. (2019), pessoas que fazem o uso de álcool possuem o dobro de chances de serem não aderentes.

Essa rotina de utilização de bebidas alcoólicas ficou perceptível nos resultados, principalmente porque a população jovem, como a que aqui foi estudada, que associa a vida social com a frequência a ambientes de baladas e casas noturnas, locais que estimulam tal consumo. A subjetividade nessa questão está na necessidade de identificação e inserção em determinado grupo social, o que leva o indivíduo, mesmo a custas de falhas no tratamento, a fazer uso da bebida alcoólica nesses estabelecimentos.

Estudos contradizem-se sobre a relação da adesão ao TARV e a divulgação do diagnóstico à sua rede de relacionamentos; como exemplo dessa discordância, há o estudo de Rotzinger et al. (2016), o qual afirmou que a não divulgação do diagnóstico HIV para outras pessoas aumentava a adesão do indivíduo aos antirretrovirais. Os autores citados justificaram a afirmação ao registrar que o não compartilhamento do diagnóstico de HIV levaria o indivíduo a ter maior responsabilidade com seus cuidados em saúde e as falhas poderiam significar futuros problemas e, conseqüentemente, a descoberta do diagnóstico HIV positivo por familiares, amigos e outras pessoas da sua rede social. Contradizendo essa afirmação, o estudo de Kelsey et al. (2018) constatou que a divulgação do diagnóstico a um parceiro da PVHA aumentaria significativamente a chance de o indivíduo aderir ao medicamento, pois os cuidados com a sua saúde seriam compartilhados.

Nas falas dos entrevistados deste estudo, a afirmação foi no sentido de que eles têm resistências com o compartilhamento do diagnóstico positivo para o HIV com seus familiares, amigos e parceiros sexuais. Inclusive, em alguns casos, foram citadas as pessoas que residiam na mesma casa do participante. Pode-se depreender que o não compartilhamento do diagnóstico poderá aumentar o sofrimento vivenciado pela PVHA, visto que a sua rotina requer exames médicos e laboratoriais frequentes, busca pelas medicações em serviços públicos de dispensação, assim como a ingestão dos fármacos diariamente em horários fixos, entre outros cuidados preventivos que deverão ter para manter níveis de saúde desejados. Assim, acredita-se que não revelar o diagnóstico está relacionado ao estigma e ao preconceito vivenciados pelos portadores do vírus, uma vez que o compartilhamento do diagnóstico não teria tantas implicações se os indivíduos fossem portadores de outras doenças crônicas aceitas na sociedade. Processos subjetivos que advêm da discriminação social e do preconceito corroboram a ideia de que é necessário trabalhar para que as PVHA tenham a possibilidade de

falar mais abertamente sobre seu diagnóstico e, conseqüentemente, aderir mais ao tratamento com ARV, pois o compartilhamento com aqueles que convivem estará associado a facilidades no dia a dia para a adesão ao TARV, havendo conseqüente melhoria nos cuidados com a saúde pessoal.

A estratégia de publicação das fragilidades e das potencialidades para adesão aos antirretrovirais por meio da ferramenta digital *facebook* demonstrou convergência entre os processos relatados pelos entrevistados desta pesquisa e as pessoas que participaram das enquetes. Assim, um ponto a ser destacado nessa fase do estudo foi a maior participação de pessoas do *facebook* no tópico sobre as dificuldades em contraponto com uma menor participação nos itens referentes às facilidades. Para esse achado, não foi encontrada semelhança nos referenciais estudados, acredita-se que por ser este um estudo que objetivou explorar dimensões do fenômeno pouco discutidas e, ainda, por ser um estudo que fez uso de ferramentas novas, tal como o ambiente virtual do *facebook*, o qual tem sido muito utilizado na área das ciências humanas e sociais, mas pouco na área da saúde, apesar das possibilidades do referido ambiente.

Outro ponto a ser destacado é que houve uma maior participação de pessoas do ambiente do *facebook* na enquete sobre as dificuldades em contraponto com uma menor participação na enquete sobre as facilidades, o que converge com as falas dos participantes nas entrevistas, pois no conteúdo empírico das entrevistas houve maior concentração de conteúdo nos processos dificultadores do que nos processos facilitadores.

Ao refletir acerca da convergência e da divergência nas participações – entrevistas e enquete no *facebook* – destacam-se, primeiramente, dois itens: a manutenção da carga viral indetectável e o preconceito, sendo respectivamente facilitador e dificultador, para o processo de adesão à TARV. Esse destaque deve-se pelo número de pessoas que votaram nesses itens, correspondendo a mais de 50% dos participantes. Pode-se afirmar que o item sobre preconceito possui convergência com as entrevistas, visto que nelas também houve número elevado de falas relacionadas ao preconceito como dificultador do processo de adesão. Enquanto a manutenção da carga viral indetectável apresenta-se divergente nas entrevistas, pois nas falas o destaque foi para a acessibilidade aos serviços e aos profissionais de saúde.

Porém, cabe aqui destacar que essa convergência e divergência de conteúdo nas participações seria uma interpretação com um olhar mais positivista, que não está em congruência com o referencial teórico que ancora o presente estudo. Ao contrário, pode-se refletir que todos os itens pontuados pelos participantes da entrevista e da mídia social são relevantes e de alguma forma convergem entre si, uma vez que mesmo havendo um percentual

pequeno de pessoas que votaram em determinado item que compunha a enquete, este não deverá ser descartado de reflexões futuras acerca da adesão à TARV, pois não cabe, diante dos pressupostos da Epidemiologia Crítica, selecionar ou descartar processos críticos de relevância epidemiológica para um fenômeno tão complexo. Considera-se que ter pouca referência a determinadas facetas não significa que elas não existam no fenômeno em si, mas apenas que em determinado período histórico elas se encontram atenuadas diante de outras que se evidenciam mais fortemente (BREILH, 2006).

Ressalta-se que manter a carga viral indetectável, prevenir doenças oportunistas, relacionar o HIV como outra doença crônica, não apresentar efeitos colaterais com o uso da TARV, possuir informações sobre HIV/aids, haver bom relacionamento com profissionais de saúde, ter medo da morte, aplicar tecnologia na produção dos antirretrovirais, integrar a TARV como parte da rotina, ter acesso a grupos de apoio, conseguir melhora na estética pessoal, ter flexibilidade na rotina de ingestão da medicação são processos considerados facilitadores e convergem nas falas dos pesquisados e na votação pela mídia social, mesmo que, à exceção da manutenção da carga viral indetectável, apareçam de forma mais atenuada devido ao número reduzido de pessoas que votaram nos demais itens.

Da mesma forma, as temáticas sobre preconceito, efeitos colaterais das medicações, dificuldade na relação com os profissionais de saúde, não aceitação do diagnóstico HIV, dificuldade de acessibilidade aos serviços de saúde, pouca informação sobre HIV, uso de bebida alcoólica, muito trabalho, mudança de esquema dos antirretrovirais, percepção de que o HIV não causa danos à saúde e preguiça foram relevantes na pesquisa por meio de entrevista e de enquete na mídia social. Novamente, à exceção do item preconceito, as demais temáticas apareceram de forma menos expressiva na votação via mídia social.

Por meio da mídia social, percebeu-se uma limitação de compreensão do fenômeno. Visto que, bem como nas falas, nem sempre há identificação pelo participante das subjetividades que envolvem os processos de adesão ao TARV. Essa situação pode ser representada ao verificar que na enquete sobre dificuldades, pessoas que assinalaram o item ‘efeito colateral’ não concordam que o ‘preconceito’ também é um dificultador para a adesão. Assim como nas falas, nem sempre o sujeito utiliza-se do termo ‘preconceito’ para expor uma dificuldade na tomada da medicação, podendo estar, por exemplo, na dificuldade em tomar a medicação caso o efeito colateral leve a alterações do seu aspecto físico; porém, nos casos das falas, as subjetividades foram evidenciadas pela pesquisadora. Na enquete disponibilizada no *facebook*, estas não são perceptíveis para as PVHA participantes.

Ao pensar nas epidemias sob a ótica positivista, tem-se como ações de prevenção para as facetas destrutivas e ações de promoção para facetas protetoras, a vacinação da população e a educação sexual. Porém, deve-se reconhecer que estas serão insuficientes ao olhar por meio da Epidemiologia Crítica, pois somente ações na singularidade dos indivíduos ou grupos sociais não são capazes de modificar processos que determinam a saúde de indivíduos ou coletivos.

É imprescindível a busca por mudanças na dimensão geral, como o enfrentamento ao estigma e ao preconceito para com a PVHA, na dimensão particular, como o reforço nas relações sociais e a garantia de direito que facilitem a sua rotina em consultas e busca dos antirretrovirais e, ainda, na dimensão singular, no enfrentamento aos efeitos colaterais e efeito da carga viral a zero. Olhar para apenas uma dimensão, geral-particular-singular, não fará com que se obtenha efeito satisfatório, há uma relação entre elas, os aspectos observáveis, presentes nas subjetividades, serão reflexos do processo de determinação do modo de vida de coletividade em que os indivíduos estão inseridos, que são processos mais amplos da sociedade.

Importante faz-se a reiteração das políticas públicas vigentes no Brasil referentes à garantia de acessibilidade ao serviço de saúde para PVHA, considerando-se os princípios da universalidade, integralidade, distribuição de medicações e promoção de ações de acordo com as metas firmadas no programa 90-90-90, no qual se destacam as ações distintas para testagem para o HIV. Essas são importantes estratégias para o enfrentamento da epidemia no país, com melhores resultados no município de Curitiba se comparados a dados gerais do fenômeno HIV/aids no Brasil e até em outros países. Porém, existem outras necessidades das PVHA que estão determinadas por processos socioeconômicos da dimensão geral da sociedade brasileira, podendo ser representado pela inserção das PVHA no mercado de trabalho, o que deve estar associado ao debate, por meio de novas políticas, dos já referidos estigma e preconceito. Com a abordagem e o enfrentamento dessas questões se espera também mudanças nas subjetividades, tanto das PVHA como da sociedade em geral, pois o preconceito e o estigma implicam a adesão ao tratamento com antirretrovirais.

Diante desses dados, pode-se afirmar que estratégias tecnológicas de lembretes para tomada da medicação, autorrelato para verificação da adesão durante as consultas ou ainda grupos de apoio pelo serviço de saúde, podem representar importantes ações na tentativa de adesão, porém não serão suficientes, posto que elas atingem processos que ocorrem nas dimensões singular e particular. Ademais, sabe-se que os processos da dimensão geral também determinam a realidade que está concretizada nas particularidades e nas singularidades dos grupos sociais e dos indivíduos, portanto, há necessidade de ações no nível geral, estrutural em uma sociedade, para promover a adesão ao TARV.

As definições ou conceituações teóricas sobre adesão não são capazes de contemplar toda a amplitude e complexidade da realidade que se tem na vida da PVHA que faz uso de antirretrovirais. Diante do conhecimento aqui construído, considera-se a adesão aos antirretrovirais um processo dinâmico, que é construído em um contexto histórico e social no qual o indivíduo vive objetiva e subjetivamente. Um processo de adesão que implica a compreensão de processos críticos que o determina, podendo ter facetas protetoras ou destrutivas, sejam presente nas dimensões singular, particular e geral, as quais têm relações entre si, num movimento dialético contínuo, ou seja, alternando-se na medida em que a própria dinâmica da realidade modifica o polo em que a faceta se encontra, de proteção ou de desgaste.

8 CONCLUSÃO

Para iniciar este tópico reflete-se que a limitação quanto ao número de participantes no estudo pode ser justificada pela população alvo do mesmo - adultos jovens que vivem com HIV/aids em um município. Esta delimitação foi intencional, pois se baseou em dados epidemiológicos nacionais, estaduais e municipais, que demonstraram o recrudescimento da epidemia do fenômeno em indivíduos desta faixa etária, e ainda, que esses indivíduos teriam maior expectativa de vida e viveriam com mais qualidade se mantivessem a carga viral próxima de zero. Um processo protetivo para a vida das PVHA que seguissem as prescrições para o uso dos antirretrovirais, pois além de não transmitirem o vírus teriam um menor número de doenças oportunistas ou complicações pela infecção com o vírus HIV.

Como se analisou na historicidade do fenômeno as PVHA compõem a um coletivo que tem dificuldade de expor seu diagnóstico para outros por diversos motivos, entre esses destaca-se o medo de ser discriminado na sociedade. E, juntamente com essas questões, houve a decisão de selecionar os possíveis participantes fora de serviços de saúde. Uma decisão tomada no sentido de prevenir influências nas falas, visto que as pesquisadoras são da área da saúde, e algumas entrevistas poderiam ser em ambientes do setor, o que levaria a respostas pré-formatadas, ou seja, respostas que os indivíduos já têm prontas para atender ao que os profissionais lhes solicitam, pois acredita-se que o participante fala de maneira a responder automaticamente aquilo que se deseja ouvir para não serem julgados por atitudes pessoais que não correspondam às orientações já repassadas pelos serviços de saúde. Assim, o afastamento do ambiente profissional era para que possibilitasse mais abertura para o entrevistado expor com fidedignidade sobre os processos que no seu cotidiano lhes permitiria aderir ou não aos antirretrovirais, contraditoriamente, durante o desenvolvimento do estudo encontrou-se outra dificuldade que foi abordar o possível sujeito para desenvolver a entrevista.

Para superar essas questões buscou-se, conforme exposto no capítulo de metodologia, as ONGs, no sentido de que essas levantassem os possíveis entrevistados entre os indivíduos que frequentavam a instituição e que atendessem os critérios já estabelecidos. O processo de abordagem com as ONGs também apresentou percalços, pois algumas instituições tinham dificuldades em atender ao solicitado. Com o objetivo de superar esta dificuldade as pesquisadoras envolvidas fizeram um encontro presencial com cada instituição para expor a proposta do estudo para, posteriormente, obterem as indicações de PVHA. Algumas das instituições abordadas não responderam ou disseram que não tinham pessoas para indicar.

Compreende-se que esta dificuldade faz parte da resistência desse coletivo de PVHA que entendem que ao participarem de pesquisas poderão ser reconhecidas e discriminadas pelos envolvidos, mesmo tendo como garantia o direito ao sigilo, ao anonimato e à desistência para sua participação.

Quanto ao instrumento que norteou as entrevistas considerou-se inicialmente que todos responderiam aos processos de potencialidades e fragilidades, mas ao final pode-se refletir que os entrevistados que declararam não ser aderente ao tratamento já no início de sua fala, a condução da entrevista deveria ser para explorar a potencialidade para não adesão e, na sequência a fragilidade para a adesão. Acredita-se que conduzir a entrevista nesta perspectiva permitiria explorar ainda mais os processos para a não adesão. Esta reflexão foi elaborada já na fase de organização e análise do material empírico, e assim percebeu-se que nas falas havia elementos que sustentam a condição inicial exposta pelo entrevistado. Neste sentido, considera-se que nos instrumentos para estudos futuros a condição inicial declarada, aderente e não aderente, pelo entrevistado deverá direcionar o entrevistador para explorar questões que aprofundem os processos relacionados a tal condição.

O processo de validação por meio da ferramenta de mídia social foi relevante, pois permitiu a verificação dos processos de fragilidades e potencialidades para a adesão, que emergiram da amostra de participantes de um determinado território junto à um grupo mais amplo que foram os participantes virtuais. Porém, considera-se que essa estratégia, no formato de duas enquetes, precisa de uma maior exposição naquele ambiente para que os achados sejam validados por outros grupos e/ou participantes, e ainda, considerar a abertura de questões que permitam ao participante opinar, por meio de espaço para registros pessoais sobre o conteúdo abordado nas enquetes, visto que é necessário contemplar qualitativamente as diferentes dimensões desta realidade.

Analisar o fenômeno HIV/aids, ancorada nos pressupostos teóricos da Epidemiologia Crítica, conforme se delineou na proposta para este estudo, requereu refletir sobre a historicidade da epidemia. Assim como, entender a historicidade e dinamicidade dos processos relacionados ao fenômeno nas dimensões da realidade - geral, particular e individual. Conhecimento que permitiu compreender os processos críticos, facetas protetoras e destrutivas, que compõem o processo de adesão aos antirretrovirais para as PVHA participantes deste estudo. Foram identificados processos de fragilidades e de potencialidades nas entrevistas que, posteriormente, foram reafirmados pelos participantes da mídia social – *facebook* - que contribuíram com as enquetes publicadas, sendo perceptível que no processo de adesão há uma

significativa composição de elementos objetivos e subjetivos no enfrentamento ao fenômeno por meio da adesão à TARV.

Com relação à objetividade do processo de adesão se percebeu que as condições materiais para a vida, providas por meio da renda familiar declarada pelos entrevistados, foram importantes nos seus processos de adesão, visto que os entrevistados com renda mais elevada e com mais anos de escolaridade descreveram o uso dos antirretrovirais com mais convergência às prescrições médicas do que os participantes com rendas mais baixas e com menos anos de escolaridade. Outro destaque a se fazer é que a maioria dos entrevistados declarou que a forma de transmissão do HIV foi sexual, o que é convergente com os dados da epidemia nacional e municipal. Esta forma de transmissão tem sido muito debatida em campanhas públicas da área da saúde, mas sabe-se que abordar conteúdos relacionados à transmissão do vírus pela via sexual não tem sido suficiente para promover mudanças nas atitudes pessoais no sentido de adotar medidas preventivas na vivência da sexualidade dos adultos jovens, e conforme se verificou na análise esta mudança depende também do enfrentamento à processos para além daqueles que estão na singularidade do indivíduo, pois o estigma e o preconceito relacionados ao fenômeno que os entrevistados apontaram fazem com que as PVHA não socializem a condição de saúde que vivem, assim não possibilitam que seus companheiros adotem ou lhes auxiliem na adoção de medidas de proteção, como também no processo de adesão a TARV que tem a finalidade de manter as suas cargas virais próximas de zero, consequentemente, um processo importante para a diminuição da transmissibilidade do vírus.

As subjetividades das PVHA relatadas nas entrevistas confirmam os sentimentos e percepções dos participantes que emergem diante dos processos de discriminação social e preconceitos relacionados ao fenômeno ainda muito presentes na sociedade. Os entrevistados apontaram que por causa desses se retraem e não socializam seus diagnósticos e nem tampouco referem qual é o tratamento que fazem, pois têm medo da rejeição ou do isolamento social, o que denominaram de ‘morte em vida’. Afirmaram que diante da discriminação social lhes negaria o direito ao convívio coletivo uma vez que seu diagnóstico fosse declarado. Esta é uma dimensão da adesão ao tratamento bastante complexa que necessita ser explorada com mais profundidade futuramente, assim como também é necessário explorar o quanto a socialização da sua condição de saúde permitiria a PVHA ter mais ou menos cuidados para consigo mesmo, visto que os estudos analisados também apresentaram discordância entre estas duas linhas de pensamento.

Assim, sem a adesão ao tratamento não se conseguirá cumprir com as metas propostas para o fenômeno HIV/aids pela OMS, na qual o Brasil é signatário, que seriam 90% das pessoas

que vivem com o HIV deveriam ter conhecimento do diagnóstico, dessas 90 % estariam em tratamento e dessas últimas 90% teriam a carga viral próxima de zero, uma probabilidade que fica comprometida se não se analisar quais são os processos, objetivos e subjetivos, envolvidos no enfrentamento do fenômeno. Como se pode verificar nos dados epidemiológicos apresentados a maior possibilidade de cumprir parte dessa meta está em fazer o diagnóstico do HIV, mas há um significativo '*gap*' entre esta e meta de ter 90% dos diagnosticados em tratamento, ou seja, aderentes ao tratamento, consequentemente, o '*gap*' entre aqueles que terão carga viral próxima de zero está ainda maior.

Como se pode verificar na análise os antirretrovirais atuais apresentam efeitos colaterais mesmo com os avanços tecnológicos na produção dos fármacos que ocorreram nas últimas décadas. Essas mudanças levaram a alteração na dimensão e quantidade de medicamentos para o tratamento de PVHA, mas ainda promovem efeitos físicos e clínicos indesejados. Foi possível identificar que juntamente com esses efeitos, em sua maioria considerada leve conforme o protocolo do MS, há processos subjetivos capazes de interferir fortemente na adesão das PVHA aos medicamentos. O que ocorre é que no efeito colateral dos antirretrovirais estão modificações na aparência física, alterações no aspecto psíquico, ou ainda desconfortos clínicos leves que possuem grande impacto quando tais alterações são questionadas pelas pessoas que convivem com os PVHA. A partir dessas dificuldades as PVHA adotam vários comportamentos e atitudes com a finalidade de manterem o seu diagnóstico HIV em sigilo, pelo preconceito e estigma que já vivenciaram. São atitudes e comportamentos carregados de subjetividades que influenciam na adesão de PVHA ao tratamento. Uma consequência dessa não adesão ao TARV é que o vírus poderá desenvolver resistência aos medicamentos atuais e, futuramente, a estratégia farmacológica que hoje é adotada para o enfrentamento ao fenômeno poderá estar comprometida.

Nessa perspectiva, a rede de apoio a PVHA faz-se necessária, pois as ONGs possuem papel relevante para o fortalecimento das decisões pessoais para o uso dos fármacos entre outros cuidados com a saúde, ainda que parte dos entrevistados referisse não participar ativamente dessas instituições, elas foram lembradas como potencializadoras para o processo de adesão.

Como foi possível verificar no presente estudo as definições ou conceituações teóricas sobre adesão não têm sido capazes de contemplar a amplitude e a complexidade da realidade vivida pela PVHA que faz uso de antirretrovirais. Diante do conhecimento produzido considera-se que a adesão aos antirretrovirais é um processo dinâmico, histórico e social, que é determinado por processos estruturais e particulares. Logo, tem-se que o processo de adesão se concretiza com atitudes dos indivíduos nas suas singularidades, por meio de relações cotidianas

que são objetivas e subjetivas, as quais o potencializam ou o fragilizam, e que esse tem em si a determinação estrutural e particular.

Portanto, compreender o processo de adesão de um indivíduo que vive com HIV/aids à TARV implica na análise de processos críticos que determinam o seu modo de viver, podendo esses ter facetas protetoras ou destrutivas, que podem estar presentes nas dimensões singular, particular e geral as quais tem relações entre si, num movimento dialético contínuo, ou seja, se alternando na medida que a própria dinâmica da realidade modifica o polo em que a faceta se encontra.

Conclui-se que os objetivos deste trabalho foram alcançados e que o uso do referencial metodológico e teórico foi condizente com a proposta de pesquisa. Os achados mostraram que novas pesquisas deverão ser realizadas para explorar este fenômeno de grande relevância para a sociedade, para saúde da população em geral.

REFERÊNCIAS

- ARAUJO, L.M.V.; GARCÍA, S.I.R. Modelo crítico en Salud para el abordaje de la situación de inseguridad alimentaria: hacia una nueva política alternativa. **Margen: revista de trabajo social y ciencias sociales**, n. 85, Jun. 2017. Disponível em: <<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6078450>>. Acesso em: 27 jul. 2019.
- ARREAZA, A.L.V. Epidemiologia crítica: por uma práxis teórica do saber agir. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 1001-1013, Apr. 2012. DOI. 10.1590/S1413-81232012000400022. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000400022&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 05 Jan. 2018.
- A HORA é agora. Disponível em: <<https://www.ahoraeagora.org/>>. Acesso em 22 Out. 2019.
- AYRES, J.R.C.M.; FRANÇA, J.R.-I; CALAZANS G.J.; SALETTI FILHO, H.C. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA D.; FREITAS, C.M. (Org). **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009. p.122-144.
- ARRIVILLAGA, M.; USECHE, B. **SIDA y sociedad**: crítica y desafíos sociales frente a la epidemia. Bogotá: Aurora, 2011.
- BALDIN, N.; MUNHOZ, E.M.B. **Snowball (bola de neve): uma técnica metodológica para pesquisa em educação ambiental comunitária**. X Congresso Nacional de Educação. Curitiba, 2011.
- BARAL S.D.et al. Worldwide burden of HIV in transgender women: a systematic review and meta-analysis. **Lancet Infect Dis**, v. 13, p. 214-222, Mar. 2013.
- BARATA, R.B. Epidemiologia social. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 7-17, Mar. 2005. DOI. 10.1590/S1415-790X2005000100002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2005000100002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 09 Fev. 2020.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 1. ed. São Paulo: Edições 70/Almedina Brasil, 2011.
- BASTOS, F.I. **Aids na terceira década**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

BERTOLOZZI, M.R. **A adesão ao tratamento da tuberculose na perspectiva da estratégia do Tratamento Diretamente Observado (“DOTS”) no Município de São Paulo - SP.** 246 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

BRANDÃO, M.L. **A epidemia HIV/aids em adultos jovens em uma regional de saúde do Paraná sob a ótica da Epidemiologia Crítica.** 179 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2018.

BIERNARCKI, P.; WALDORF, D. Snowball sampling-problems and technique sochainreferral sampling. **Sociological Methods and Research**. v. 10, n. 2, p. 141-163, Nov. 1981. DOI. 10.1177/004912418101000205. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/004912418101000205>>. Acesso em: 12 Mar 2016.

BIREME. Centro Latino Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde. Biblioteca Virtual em Saúde. **DeCS**. São Paulo, 2019. Disponível em: <<http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decserver/>>. Acesso em: 21 Jun. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV e aids.** Brasília, 2007

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Recomendações para terapia Antirretroviral em Adultos e Adolescentes Infectados pelo HIV.** Brasília, 2008.

_____. Ministério da Saúde. **Guia prático de matriciamento em saúde mental.** Brasília, 2011. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_matriciamento_saudemental.pdf>. Acesso em: 20 Out. 2019.

_____. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispões sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, seção1, 13 de jun. 2013.

_____. Ministério da Saúde. Portal da Saúde. **Aids: pergunta e resposta.** 2014a. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/links-de-interesse/286-aids/12306-direitos-fundamentais-dos-portadores-do-virus-hiv>>. Acesso em 15 abr. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Portaria MS nº1.271, de 6 de junho de 2014. Define a Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos

serviços de saúde públicos e privados em todo o território nacional, nos termos do anexo, e dá outras providências. **Ministério da Saúde**, Brasília, 2014b. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt1271_06_06_2014.html>. Acesso em: 15 abr. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim epidemiológico HIV/AIDS**. Brasília, 2015a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Protocolo clínico e diretrizes para manejo da infecção pelo HIV em adultos**. Brasília, 2015b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim epidemiológico HIV/AIDS**. Brasília, 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para o manejo da infecção pelo HIV em adultos**. Brasília, 2017a.

_____. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Histórico do HIV/Aids**. Brasília, 2017b. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/o-que-e-hiv/diagnostico-do-hiv>>. Acesso em: 07 jul de 2017.

_____. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Manual Técnico de Elaboração da Cascata de Cuidado Contínuo do HIV**. Brasília, 2017c.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Prevenção combinada do HIV: bases conceituais para profissionais e trabalhadores (as) e gestores (as) de saúde**. Brasília, 2017d.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para profilaxia pós-exposição (PEP) de risco à infecção pelo HIV, IST e hepatites virais**. Brasília, 2017e.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para profilaxia pré-exposição (PrEP) de risco à infecção pelo HIV**. Brasília, 2017f.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Boletim epidemiológico HIV/AIDS**. Brasília, 2018a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos**. Brasília, 2018b.

BREILH, J. **Epidemiologia crítica: ciência emancipadora e interculturalidade**. Rio de Janeiro: Fiocruz. 2006.

BREILH, J. Las tres ‘S’ de la determinación de la vida¹⁰ tesis hacia una visión crítica de la determinación social de la vida y la salud. In: NOGUEIRA, R.P. (Org.). **Determinação social da saúde e reforma sanitária**. Rio de Janeiro: Cebes, 2010.

BREILH, J. La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva). **Rev. Fac. Nac. Salud Pública**, Medellín, v. 31, supl. 1, p. 13-27, Dec. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-386X2013000400002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 27 Mai. 2017.

BREILH, J. Epidemiología crítica latinoamericana: raíces, desarrollos recientes y ruptura metodológica. In: MORALES, C; ESLAVA, J.C. (Ed). **Tras las huellas de la determinación: Memórias del seminario inter universitário de determinación social de la salud**. Bogotá, 2014.

BREILH, J. Epidemiología del siglo XXI y ciberespacio: repensar la teoría del poder y la determinación social de la salud. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 18, n. 4, p. 972-982, Dec. 2015. DOI. 10.1590/1980-5497201500040025. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2015000400972&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 27 Mai. 2017.

CALVETTI, P.Ü. et al. Psychosocial factors associated with adherence to treatment and quality of life in people living with HIV/AIDS in Brazil. **J. bras. psiquiatr.**, Rio de Janeiro, v. 63, n. 1, p. 8-15, Mar. 2014. DOI. 10.1590/0047-2085000000002. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0047-20852014000100008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 Jan. 2020.

CANGUILHEM, G. **Normal e o patológico**. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense universitária, 2009.

CÁRDENAS, C.C. Reproduccion social y su influencia sobre el perfil de salud-enfermedad de los profesores del area de salud de la Universidad de Cuenca. 2014 - 2016. **Rev. Fac. Cienc. Méd. Univ. Cuenca.**, v.35, n.1, p.20-29, Abr. 2017. Disponível em: <<https://publicaciones.ucuenca.edu.ec/ojs/index.php/medicina/article/view/1234>>. Acesso em: 03 Jul 2016.

CARVALHO, P.P. et al. Fatores associados à adesão à Terapia Antirretroviral em adultos: revisão integrativa de literatura. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 7, p. 2543-2555, Jul. 2019. DOI. 10.1590/1413-81232018247.22312017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232019000702543&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 10 Jan. 2020.

CASSIANI, S.H.B. **A coleta de dados nas pesquisas em Enfermagem: estratégia, validade e confiabilidade**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Ribeirão Preto (SP): USP/EERP/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 1987.

CASTRO, E.M. et al. (2015) A Social-Ecological View of Barriers and Facilitators for HIV Treatment Adherence: Interviews with Puerto Rican HIV Patients. **PLOS ONE**, v. 10, n. 9, 2015. DOI. 10.1371/journal.pone.0125582. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26422049>>. Acesso em: 27 Jul. 2019.

CHAIYACHATIA, K. H. et al. Interventions to improve adherence to antiretroviral therapy: a rapid systematic review. **AIDS**, v. 28, supl 2, p.187-204, 2014. Disponível em: <https://journals.lww.com/aidsonline/fulltext/2014/03002/Interventions_to_improve_adherence_to.13.aspx#pdf-link>. Acesso em: 29 Jul 2019.

CHUKWUMA, A. et al. Adherence to combined Antiretroviral therapy (cART) among people living with HIV/AIDS in a Tertiary Hospital in Ilorin, Nigeria. **The Pan African Medical Journal**, v. 32, p.10, 2019. DOI. 0.11604/pamj.2019.32.10.7508. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6497984/>>. Acesso em: 28 Nov. 2019.

COELHO, N. **Portal da Saúde**. Ministério da Saúde. Brasília, 2015. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/agencia-saude/18785-saude-lanca-protocolo-para-uso-de-medicamentos-em-situacoes-de-exposicao-de-risco-ao-hiv>>. Acesso em: 20 Ago. 2017.

COLOMBRINI, M.R.C.; LOPES, M.H.B.M.; FIGUEIREDO, R.M. Adesão à terapia anti-retroviral para HIV/AIDS. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 40, n4, p. 576-81, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342006000400018&lang=pt>. Acesso em: 10 Jun 2019.

COMEC. Coordenação da Região Metropolitana de Curitiba. Secretaria do Desenvolvimento Urbano do Paraná. Governo do Estado do Paraná. **Região Metropolitana de Curitiba**. Revista da Região Metropolitana de Curitiba. 2017

COSTA, J.M. da; GOULART, D.M. A saúde humana como produção subjetiva: aproximando clínica e cultura. **Psicol. Soc.**, Belo Horizonte, v. 27, n. 1, p. 240-242, Apr. 2015. DOI. 10.1590/1807-03102015v27n1p240. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822015000100240&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 29 Jul. 2019.

CURITIBA. Secretaria Municipal da Saúde de Curitiba. Centro de Epidemiologia. Coordenação de Vigilância Epidemiológica. Coordenação Municipal de DST/HIV/AIDS/Hepatites Virais. **Boletim epidemiológico**. Curitiba, 2014.

CURITIBA. Secretaria Municipal da Saúde de Curitiba. Centro de Epidemiologia. Coordenação de Vigilância Epidemiológica. Coordenação Municipal de DST/HIV/AIDS/Hepatites Virais. **Boletim epidemiológico: HIV/AIDS Curitiba**. Curitiba, Secretaria Municipal da Saúde de Curitiba, 2016.

CURITIBA. Secretaria Municipal da Saúde de Curitiba. **Curitiba atinge meta e consegue diagnóstico de 94% dos casos de HIV/aids**. Curitiba, 2015. Disponível em: <<http://www.curitiba.pr.gov.br/noticias/curitiba-atinge-meta-e-consegue-diagnostico-de-94-dos-casos-de-hivaida/38112>>. Acesso em: 20 ago. 2017.

CURITIBA. Secretaria Municipal da Saúde de Curitiba. **Curitiba é referência na atenção a pacientes com aids**. Curitiba, 2017. Disponível em: <<https://www.curitiba.pr.gov.br/noticias/curitiba-e-referencia-na-atencao-a-pacientes-com-aids/42157>>. Acesso em: 27 Out. 2019.

CURITIBA. Secretaria Municipal da Saúde. Centro de Epidemiologia. Coordenação de Vigilância Epidemiológica. Coordenação Municipal de DST/HIV/AIDS/Hepatites Virais. **Boletim epidemiológico: HIV/AIDS**. Curitiba, 2018a.

CURITIBA. Secretaria Municipal da Saúde de Curitiba. **Notícias**. Curitiba, 2018b. Disponível em: <<https://www.curitiba.pr.gov.br/noticias/saude-vai-fortalecer-atendimento-em-comunidades-carentes/46579>>. Acesso em 09 Jul. 2019.

CURITIBA. Secretaria Municipal da Saúde de Curitiba. **Relatório anual de gestão – 2018**. 2018c. Disponível em: <<http://www.saude.curitiba.pr.gov.br/a-secretaria/relatorios-de-gestao.html>>. Acesso em 09 Jul. 2019.

CURITIBA. Secretaria Municipal da Saúde de Curitiba. **Rede de Serviços do SUS Curitiba**. 2019a. Disponível em <<http://www.saude.curitiba.pr.gov.br/a-secretaria/rede-de-atencao.html>>. Acesso em 02 Jul. 2019.

CURITIBA. Secretaria Municipal da Saúde de Curitiba. **Equipamentos municipais de saúde por regional**. 2019b. Disponível em: <<http://www.saude.curitiba.pr.gov.br/>>. Acesso em 02 Jul 2019.

CURITIBA. Secretaria Municipal da Saúde de Curitiba. **Notícias: até 40% dos usuários das UPAS de Curitiba são da região metropolitana**. Curitiba, 2019c. Disponível em: <<http://www.saude.curitiba.pr.gov.br/noticias/23-noticias-principal/499-ate-40-dos-usuarios-das-upas-de-curitiba-sao-da-regiao-metropolitana.html>>. Acesso em 09 Jul. 2019.

DE BONI, R.B. et al. Substance Use and Adherence Among People Living with HIV/AIDS Receiving cART in Latin America. **AIDS Behav**, v. 20, p. 2692–2699, 2016. DOI. 10.1007/s10461-016-1398-6. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27091028>>. Acesso em: 19 Jul. 2019.

EGRY, E.Y. **Saúde coletiva: construindo um novo método em Enfermagem**. São Paulo: Ícone, 1996.

EGRY, E.Y.; FONSECA, R.M.G.S. Acerca da qualidade nas pesquisas qualitativas em Enfermagem. In: SOUZA, F.N.; SOUZA, D.N.; COSTA, A.P. **Investigação qualitativa: inovação, dilemas e desafios**. Aracaju: EDUNIT, 2015, p.75-101.

FERREIRA, C. V. L. AIDS e exclusão social: um estudo clínico com pacientes com o HIV. São Paulo: Lemos Editorial, 2003. In: MOREIRA, V.; BLOC, L.; ROCHA, M. Significados da finitude no mundo vivido de pessoas com HIV/AIDS: um estudo fenomenológico. **Estud. pesqui. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 554-571, Ago. 2012. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812012000200014&lng=pt&nrm=iso>. Acesso: em 17 Jan. 2020.

FERREIRA, D.C.; FAVORETO, C.A.O. A análise da narrativa dos pacientes com HIV na construção da adesão terapêutica. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 917-936. 2011. DOI. 10.1590/S0103-73312011000300009. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312011000300009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 28 Set. 2017.

FERREIRA, D.C.; SILVA, G.A. da. Caminhos do cuidado: itinerários de pessoas que convivem com HIV. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 11, p. 3087-3098, Nov. 2012. DOI. 10.1590/S1413-81232012001100025. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012001100025&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 28 Set. 2017.

FIOCRUZ. Fundação Osvaldo Cruz. **O vírus da aids 20 anos depois**: A epidemia da aids através do tempo. Disponível em:

<<http://www.ioc.fiocruz.br/aids20anos/linhadotempo.html>>. Acesso em 31 Dez. 2019.

FORESTO, J.S. et al. Adesão à terapêutica antirretroviral de pessoas vivendo com HIV/aids em um município do interior paulista. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 38, n. 1, e63158, 2017. DOI. 10.1590/1983-1447.2017.01.63158. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472017000100406&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 Jan. 2020.

FREITAS, F. et al. Experiência do utilizador em pacotes de software de análise qualitativa: da usabilidade à (auto)aprendizagem. In: COSTA, A.P.; SÁNCHEZ-GÓMEZ, M.C.; CILLEROS, M.V.M. (org). **A prática na Investigação Qualitativa: exemplos de estudos**. Aveiro: Ludomedia. 2017. p. 138-163.

FRIEDLAND, G. Marking time in the global HIV/AIDS pandemic. **JAMA**, v.316, n. 2, p.145-6. 2016. DOI. 10.1001/jama.2016.9006. Disponível em:

<<https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/2533076>>. Acesso em: 07 Abr. 2017.

GALINDO, W C M.; FRANCISCO, A.L.; RIOS, L F. Subjetividade no aconselhamento em HIV/AIDS. **Rev. psicol. polít.**, São Paulo, v. 13, n. 26, p. 129-145, Abr. 2013. Disponível em:

<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-549X2013000100009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 26 Nov. 2019.

GRANGEIRO, A.; CASTANHEIRA, E.R.; NEMES, M.I.B. A re-emergência da epidemia de aids no Brasil: desafios e perspectivas para o seu enfrentamento. **Interface (Botucatu)**,

Botucatu, v. 19, n. 52, p. 5-8, Mar. 2015. DOI. 10.1590/1807-57622015.0038. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832015000100005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 Mai 2016.

GRANGEIRO, A.; SILVA, L.L. DA; TEIXEIRA, P.R. Resposta à aids no Brasil: contribuições dos movimentos sociais e da Reforma Sanitária. **Rev Panam Salud Publica**, v. 26, n. 1, p. 87-94, Jul. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892009000700013>. Acesso em: 02 Out. 2019.

GRECO, D.B. Trinta anos de enfrentamento à epidemia da Aids no Brasil, 1985-2015. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 5, p. 1553-1564, Mai. 2016. DOI. 10.1590/1413-81232015215.04402016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016000501553&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 Set. 2017.

GALLO, R.C. A reflection on HIV/AIDS research after 25 years. **Retrovirology**, v. 3, n. 72, Oct. 2006. DOI. 10.1186/1742-4690-3-72. Disponível em: <<https://retrovirology.biomedcentral.com/articles/10.1186/1742-4690-3-72>>. Acesso em 19 Out. 2019.

GOB. Grande Oriente do Brasil. O que é maçonaria?. Disponível em: <<https://www.gob.org.br/o-que-e-a-maconaria/>>. Acesso em: 19 Nov. 2019.

HAMBRICK, H.R. et al. Poppers and PrEP: Use of Pre-exposure Prophylaxis Among Men Who Have Sex with Men Who Use Inhaled Nitrites. **AIDS Behav**, v. 22, p. 3658–3672. 2018. DOI: 10.1007/s10461-018-2139-9. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s10461-018-2139-9#citeas>>. Acesso em: 25 Out. 2019.

IAPAC. International Association of Providers of Aids Care. **About us**. Disponível em: <<http://www.iapac.org/>>. Acesso em 04 Ago. 2017.

ICNP. INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (ICNP). Browser. **Adesão**. Acesso em 03/07/2019. Disponível em: <<https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth/icnp-browser>>. Acesso em 04 Ago. 2017.

IRIART, C. et al. Medicina social latino americana: aportes y desafios. **Rev Panam Salud**, v.12, n.2, 2002.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Cidades**. Curitiba. 2019. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pr/curitiba/panorama>>. Acesso em 02 Jul. 2019.

IPARDES. Instituto Paranaense de Desenvolvimento Econômico e Social. **Indicadores Intrametropolitanos 2000**: diferenças socioespaciais na Região Metropolitana de Curitiba. Curitiba, 2005. Disponível em: <<http://www.ipardes.gov.br/biblioteca/docs/intrametropolitanos.pdf>>. Acesso em 20 Out. 2019.

IPARDES. Instituto Paranaense de Desenvolvimento Econômico e Social. **Caderno Estatístico. Município de Curitiba**. Junho, 2019a. Disponível em: <http://www.ipardes.gov.br/index.php?pg_conteudo=1&cod_conteudo=30>. Acesso em: 02 Jul. 2019.

IPARDES. Instituto Paranaense de Desenvolvimento Econômico e Social. **Caderno Estatístico. Município de Curitiba**. outubro, 2019b. Disponível em: <http://www.ipardes.gov.br/perfil_municipal/MontaPerfil.php?codlocal=921&btOk=ok>. Acesso em: 02 Jul. 2019.

IPPUC. Instituto de Pesquisa e Planejamento Urbano de Curitiba. **Pobreza**: Censo, 2010. Curitiba. 2012.

MAPA com a região da África Subsaariana. **Folha de São Paulo**, São Paulo, 5 dez. 2005. Disponível em: <<https://www1.folha.uol.com.br/folha/mundo/ult94u90202.shtml>>. Acesso em 05/07/2018.

LENZI, L. et al. Social support and HIV: Relationship between Clinical and Sociodemographic Characteristics and Treatment Adherence. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 34, e34422, 2018. DOI. 10.1590/0102.3772e34422. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722018000100521&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 27 Jan. 2020.

LEVER, A.M.L.; BERKHOUT, B. Nobel prize in Medicine for discoverers of HIV. **Retrovirology**, n.5, p.91, 2008. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2579300/pdf/1742-4690-5-91.pdf>>. Acesso em: 07 Ago. 2019.

LIMA, R.; ALMEIDA, C.; VIEIRA, L. A pessoa medicada e o HIV/AIDS: subjetividade, adesão ao tratamento e biopolíticas. **Rev. Subj.**, Fortaleza, v. 15, n. 3, p. 375-388, dez. 2015. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2359-07692015000300006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 17 Jan. 2020.

MADRUGA, L.G. dos S.L. et al. Aspectos relacionados à utilização de antirretrovirais em pacientes de alta complexidade no estado do Rio de Janeiro, Brasil. **Ciênc. saúde coletiva**,

Rio de Janeiro, v. 23, n. 11, p. 3649-3662, Nov. 2018. DOI. 10.1590/1413-812320182311.24742016. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232018001103649&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 19 Jan. 2020.

MAGNO, L. et al. Estigma e discriminação relacionados à identidade de gênero e à vulnerabilidade ao HIV/aids entre mulheres transgênero: revisão sistemática. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 4, 2019. DOI. 10.1590/0102-311x00112718. Disponível em
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2019000400501&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 27 Jan. 2020.

MINAYO, M.C.S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, v.5, n. 7, p.1-12, Abr. 2017. Disponível em:
<<https://www.researchgate.net/publication/315756131>>. Acesso em: 20 out. 2017.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 2010.

MORALES, B. C.; BORDE, E.; ESLAVA-CASTAÑEDA, J. C.; CONCHA-SÁNCHEZ, S. C. Determinación social o determinantes sociales: Diferencias conceptuales e implicaciones praxiológicas. **Rev. Salud pública**, v. 15, n. 6, p. 797-808, Nov. 2013. Disponível em:
<http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642013000600001&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 Ago. 2017.

MOREIRA, V.; BLOC, L.; ROCHA, M. Significados da finitude no mundo vivido de pessoas com HIV/AIDS: um estudo fenomenológico. **Estud. pesqui. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 554-571, Ago. 2012. Disponível em:
<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812012000200014&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 19 Jan. 2020.

NATHANSON, N. HIV/AIDS epidemic: The whole truth. **Science**, v. 351, n. 6269, p. 13, Jan. 2016. DOI. 10.1126/science.351.6269.133. Disponível em:
<<http://science.sciencemag.org/content/351/6269/133>>. Acesso em: 18 Ago. 2017.

NEUPANE, S.; DHUNGANA, G.P.; GHIMIR, H.C. Adherence to antiretroviral treatment and associated factors among people living with HIV and AIDS in CHITWAN, Nepal. **BMC Public Health**, v.19, n. 1, p. 720, Jun. 2019. DOI. 10.1186/s12889-019-7051-3. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31182074>>. Acesso em: 18 Ago. 2017.

NICOLACI-DA-COSTA, A.M.; ROMAO-DIAS, D.; DI LUCCIO, F. Uso de entrevistas on-line no método de explicitação do discurso subjacente (MEDS). **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 22, n. 1, p. 36-43, 2009. DOI. 10.1590/S0102-79722009000100006. Disponível

em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722009000100006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 02 Mar. 2017.

NOSYK, B. et al. The cascade of HIV care in British Columbia, Canada, 1996-2011: a population-based retrospective cohort study. **Lancet. Infect. Dis.**, v. 14, n. 1, p. 40-9, Jan. 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4017913/>>. Acesso em: 25 Nov. 2018.

OLLAIK, L.G.; ZILLER, H.M. Concepções de validade em pesquisas qualitativas. **Educ. Pesqui.**, São Paulo, v. 38, n. 1, p. 229-242, Mar. 2012. DOI. 10.1590/S1517-97022012005000002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-97022012000100015&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 Fev. 2019.

PARANÁ. Secretaria de Estado da Saúde do Paraná. **Boletim Epidemiológico HIV/Aids**. Curitiba, 2015.

PERETTI-WATEL, P. et al. Management of HIV-related stigma and adherence to HAART: evidence from a large representative sample of outpatients attending French hospitals (ANRS-EN12-VESPA 2003). **AIDS Care**, v. 18, n. 3, p. 254-261. 2006. DOI. 10.1080/09540120500456193. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16546787-management-of-hiv-related-stigma-and-adherence-to-haart-evidence-from-a-large-representative-sample-of-outpatients-attending-french-hospitals-anrs-en12-vespa-2003/>>. Acesso em: 07 Jul. 2019.

PERNA, P.O.; CHAVES, M.M.N. O materialismo histórico-dialético e a Teoria de Intervenção Prática da Enfermagem em Saúde Coletiva: a demarcação do ‘coletivo’ para as ações da Enfermagem. **Trabalho Necessário**, v. 6, n. 6, 2008.

PORTINARI, D.B.; WOLFGANG, S.M.B.M. Imagens e marcas: um imaginário ligado à epidemia de HIV-Aids no Brasil. **Alceu**, v. 34. 2017. Disponível em: <http://revistaalceu-acervo.com.puc-rio.br/media/alceu34_pp45-60.pdf>. Acesso em: 15 Nov. 2019.

POLEJACK, L.; SEIDL, E.M.F. Monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral para HIV/aids: desafios e possibilidades. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, supl. 1, p. 1201-1208, Jun. 2010. DOI. 10.1590/S1413-81232010000700029. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000700029&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 21 Set. 2017.

ROBERTS, L. HIV/AIDS in America. Introduction. **Science**, v. 337, n 6091, p. 167, 13 Jul. 2012. DOI. 10.1126 / science.337.6091.167. Disponível em: <<https://science.sciencemag.org/content/337/6091/167.long>>. Acesso em: 20 Ago. 2017.

ROMEY, G.A. et al. Avaliação da Adesão a Terapia Antirretroviral de Pacientes portadores de HIV. **Rev Bras Farm Hosp Serv Saúde**, São Paulo, v.3, n.1, p. 37-41, jan./mar. 2012

RONI, R. B. Self-testing, communication and information technology to promote HIV diagnosis among young gay and other men who have sex with men (MSM) in Brazil. **J Int AIDS Soc.**, v. 21, Suppl 5, Jul. 2018. DOI. 10.1002/jia2.25116. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/jia2.25116>>. Acesso em: 09 Fev. 2020.

ROTZINGER, A. et al. Association of disclosure of HIV status with medication adherence. **Patient Educ Couns.**, v. 99, n.8, p. 1413–1420, 2016. DOI. 10.1016/j.pec.2016.03.012. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27033978-association-of-disclosure-of-hiv-status-with-medication-adherence/>>. Acesso em 09 Fev. 2020.

ROSSI, P.S.; PEREIRA, P.P. O remédio é o menor dos problemas: seguindo redes na adesão ao tratamento de aids. **Saúde Soc.**, São Paulo, v.23, n.2, p.434-495. 2014.

SCHAURICH, D; COELHO, D.F.; MOTTA, M.G.C. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da AIDS após os anti-retrovirais. **Rev. Enferm. UERJ**, n. 14, v. 3, p.455-462, Jul.-Set. 2006. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-14490>>. Acesso em: 18 Jul 2019.

SILVA, C.L. **Construção de uma escala de avaliação da adesão à profilaxia pós exposição sexual ao HIV**. 123f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem. Universidade de São Paulo, São Paulo, 2018.

SAKURADA, E.M.Y. **Gestão e serviços: parceiros do Viva Melhor Sabendo em Curitiba/PR**. Trabalho apresentado no 11º Congresso de HIV/Aids. 4º Congresso de Hepatites Virais. Prevenção combinada: multiplicando escolhas, Curitiba, 2017.

SAMPAIO, J.V.; GERMANO, I.M.P. Políticas públicas e crítica queer: algumas questões sobre identidade LGBT. **Psicol. Soc.**, Belo Horizonte, v. 26, n. 2, p. 290-300, Aug. 2014. DOI. 10.1590/S0102-71822014000200006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822014000200006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 11 Oct. 2019.

SANKAR, A. et al. How qualitative methods contribute to understanding combination antiretroviral therapy adherence. **J Acquir Immune Defic Syndr**, v.43, Suppl. 1, p.54-68, 2006. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4216722/>>. Acesso em: 02 Jul. 2017.

SANTOS, A.C. Estudos *queer*: Identidades, contextos e ação coletiva. **Revista Crítica de Ciências Sociais**, v. 76. 2006. Disponível em: <<http://journals.openedition.org/rccs/813>>. Acesso em: 02 Ago. 2019.

SIANTURI, E.I. et al. The association between ethnicity, stigma, beliefs about medicines and adherence in people living with HIV in a rural area in Indonesia. **BMC Public Health**, v. 19, p. 55. 2019. DOI. 10.1186/s12889-019-6392-2. Disponível em: <<https://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-019-6392-2#citeas>>. Acesso em: 20 Nov 2019.

SILVA, R.A.R. da et al. Qualidade da atenção à saúde de portadores de HIV: opinião de profissionais de saúde. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, v. 8, n. 4, p. 5068-5073, Out. 2016. DOI. 10.9789/2175-5361.rpcfo.v8.3797. Disponível em: <<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3797>>. Acesso em: 12 Jan. 2020.

SILVA, R.A.R. et al. Avaliação da adesão à terapia antirretroviral em pacientes com Aids. **Rev Fund Care Online**, v. 9, n. 1, p. 15-20, Jan/mar. 2017. DOI. 10.9789/2175-5361.2017.v9i1.15-20. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3736/pdf_1>. Acesso em: 10 ago. 2017.

SOARES, J.C.R. de S.; CAMARGO JUNIOR, K.R. A autonomia do paciente no processo terapêutico como valor para a saúde. **Interface**, Botucatu, v. 11, n. 21, p. 65-78, Apr. 2007. DOI. 10.1590/S1414-32832007000100007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832007000100007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 26 set. 2017.

SOUZA, F.N.; COSTA, A.P; MOREIRA, A. **A análise de dados qualitativos suportada pelo software web QDA**. Atas da VII Conferência Internacional de TIC na Educação: Perspectivas de Inovação, Braga, p. 49-56, Mai, 2011.

SZWARCWALD, C. L. et al. HIV Testing among men in Curitiba, Brazil. **AIDS Care.**, v. 30, n. 1, p.56–58, 2017. DOI. 10.1080/09540121.2017.1363370. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28934867-hiv-testing-among-men-in-curitiba-brazil/>>. Acesso em: 17 Nov. 2019.

SWEILEH, W.M. Global research output on HIV/AIDS-related medication adherence from 1980 to 2017. **BMC Health Serv Res.**, v. 18, n. 1, p. 765, Out. 2018. DOI. 10.1186/s12913-018-3568-x. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30305093-global-research-output-on-hiv-aids-related-medication-adherence-from-1980-to-2017/>>. Acesso em: 12 Set. 2019.

TEODORESCU, L.L.; TEIXEIRA, P.R. **Histórias da aids no Brasil, v. 2: a sociedade civil se organiza pela luta contra a aids**. Brasília: Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, 2015a.

TEODORESCU, L.L.; TEIXEIRA, P.R. **Histórias da aids no Brasil, v. 1: as respostas governamentais à epidemia de aids**. Brasília: Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, 2015b.

TERRA, M.F.; BERTOLOZZI, M.R. O tratamento diretamente supervisionado (DOTS) contribui para a adesão ao tratamento da tuberculose?. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 4, p. 659-664, Ago. 2008. DOI. 10.1590/S0104-11692008000400002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692008000400002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 26 Fev. 2019.

TONG, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. **International Journal for Quality in Health Care**, v. 19, n. 6, p. 349-357, Set. 2007

UNAIDS. **90-90-90: uma meta ambiciosa de tratamento para contribuir para o fim da epidemia de AIDS**. UNAIDS: Brasil, Brasília, 2015. Disponível em: <http://unaids.org.br/wp-content/uploads/2015/11/2015_11_20_UNAIDS_TRATAMENTO_META_PT_v4_GB.pdf>. Acesso em 28 Ago. 2017.

UNAIDS. **Adesão de cidades à Declaração de Paris já beneficia 35 mi de brasileiras e brasileiros**. UNAIDS: Brasil, Brasília, 21 mar. 2016. Disponível em: <<http://unaids.org.br/2016/03/adesao-de-cidades-a-declaracao-de-paris-ja-beneficia-35-mi-de-brasileiras-e-brasileiros-hiv-aids/>>. Acesso em: 07 Jul. 2017.

UNAIDS. **Ending AIDS: Progress towards the 90–90–90 targets**. 2017a. Disponível em: <http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/Global_AIDS_update_2017_en.pdf>. Acesso em 31 Jul. 2017.

UNAIDS. **Junta de coordenação de programa**. 2017b. Disponível em: <<http://unaids.org.br/junta-de-coordenacao-de-programa-pcb/>>. Acesso em: 28 Ago. 2017.

UNAIDS. **Power to the people**. 2019a. Disponível em: <https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/power-to-the-people_en.pdf>. Acesso em: 01 Dez. 2019.

UNAIDS. **Não (Bem-vindo)**. 2019b. Disponível em: <<https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2019/06/HIV-restri%C3%A7%C3%B5es-de-viagens.pdf>>. Acesso em: 01 Dez. 2019.

UN-HABITAT. **About us**. Rio de Janeiro, 2017. Disponível em: <<https://unhabitat.org/brazil/>>. Acesso em: 07 Jul 2017.

VALDISERRI, R.O.; HOLTGRAVE, D.R. Ending HIV in America: Not Without the Power of Community. **AIDS and Behavior**, v. **23**, p. 2899–2903, Nov. 2019. DOI. 10.1007/s10461-019-02496-7. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30953303-ending-hiv-in-america-not-without-the-power-of-community/>>. Acesso em 05 Dez 2019.

VELLOZA, J. et al. Alcohol Use and Antiretroviral Therapy Non-Adherence Among Adults Living with HIV/AIDS in Sub-Saharan Africa: A Systematic Review and Meta-Analysis. **AIDS and Behavior**, Out. 2019. DOI. 10.1007/s10461-019-02716-0. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31673913-alcohol-use-and-antiretroviral-therapy-non-adherence-among-adults-living-with-hiv-aids-in-sub-saharan-africa-a-systematic-review-and-meta-analysis/>>. Acesso em 22 Nov. 2019.

VIDAL, E.C.F; BRAGA, V.A.B.; SILVA, M.J.; PINHEIRO, A.K.B. Políticas públicas para pessoas com HIV: discutindo direitos sexuais e reprodutivos. **Rev. Rene. Fortaleza**, v. 10, n. 2, p. 166-174, abr./jun. 2009.

VILLELA, W.V.; MONTEIRO, S. Gênero, estigma e saúde: reflexões a partir da prostituição, do aborto e do HIV/aids entre mulheres. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 24, n. 3, p. 531-540, Sept. 2015. DOI. 10.5123/S1679-49742015000300019. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-962220150003000531&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 05 Dez. 2019.

VILLARINHO, M.V. et al. Políticas públicas de saúde face à epidemia da AIDS e a assistência às pessoas com a doença. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 66, n. 2, p. 271-277, Apr. 2013. DOI. 10.1590/S0034-71672013000200018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000200018&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 30 Mai. 2016.

VINUTO, J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Temáticas**, Campinas, v. 22, n. 44, p. 203-220, ago/dez. 2014. Disponível em:

<<https://www.semanticscholar.org/paper/A-AMOSTRAGEM-EM-BOLA-DE-NEVE-NA-PESQUISA-UM-DEBATE-Vinuto/cd8e3ecb215bf9ea6468624149a343f8a1fa8456>>. Acesso em: 25 Ago 2017.

VIZEU CAMARGO, B. et al. Representações sociais e adesão ao tratamento antirretroviral. **Liber.**, Lima, v. 20, n. 2, Jul. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272014000200004&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 22 Set. 2017.

VON MUHLEN, B.K.; SALDANHA, M.; NEVES STREY, M. Mulheres e o HIV/aids: Intersecções Entre Gênero, Feminismo, Psicologia e Saúde Pública. **Rev. colomb. psicol.** Bogotá, v. 23, n. 2, p. 285-296, Jul. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-54692014000200004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 22 Fev. 2019.

WHO. World Health Organization. **Guidelines for managing advanced HIV disease and rapid initiation of antiretroviral therapy**, Jul. 2017.

WHO. World Health Organization. **Adherence to long-term therapies: evidence for action**. Geneva: WHO; 2003.

APÊNDICE 01 – CHECK LIST PARA INVESTIGAÇÃO APLICADO ÀS
ORGANIZAÇÕES NÃO GOVERNAMENTAIS²⁸

1. Qual é a natureza da ONG?
2. Qual o tempo de atuação no município de Curitiba?
3. Qual o horário de funcionamento?
4. Qual é o público alvo?
5. Quais são atividades desenvolvidas na ONG e em quais espaços físicos estas ocorrem?
6. Quais são as atividades realizadas especificamente à PVHA?

²⁸ Os dados que preencheram este *check list* foram coletados em sites públicos das ONGs, ou informativos disponibilizados pelas mesmas.

APÊNDICE 02 – ROTEIRO PARA ENTREVISTA (PÁGINA 1)

INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS

1. DADOS GERAIS

1.1 Data da entrevista/...../.....

1.2 Identificação (letra/número)

1.3 Número da gravação.....

2. PERFIL SÓCIO DEMOGRÁFICO

2.1 Idade

2.2 Identidade de gênero

2.3 Município de residência

2.4 Grupo de co-habitação

2.5 Escolaridade

() Analfabeto

() 1ª a 4ª série incompleta do EF (antigo primário ou 1º grau)

() 4ª série completa do EF (antigo primário ou 1º grau)

() 5ª à 8ª série incompleta do EF (antigo ginásio ou 1º grau)

() Ensino fundamental completo (antigo ginásio ou 1º grau)

() Ensino médio incompleto (antigo colegial ou 2º grau)

() Ensino médio completo (antigo colegial ou 2º grau)

() Educação superior incompleta

() Educação superior completa

2.6 Pratica alguma religião ou crença?

() Não

() Sim . Qual?

3. PERFIL DAS CONDIÇÕES DE TRABALHO

3.1 Qual a sua profissão?

3.2 Neste momento você está empregado?

APÊNDICE 02 – ROTEIRO PARA ENTREVISTA (PÁGINA 2)

() Não

() Sim. Qual o seu trabalho atual?

3.3 Qual o vínculo empregatício?

() Temporário.

() Permanente: () CLT; () autônomo; () outro. Qual

3.4 Qual é a sua renda atual?

.....

4. HISTÓRICO DE DIAGNÓSTICO

4.1 Ano de diagnóstico HIV

4.2 Provável modo de transmissão

() Vertical	
Sexual	() Relações sexuais com homens
	() Relações sexuais com mulheres
	() Relações sexuais com homens e mulheres
Sanguínea	() Uso de drogas injetáveis
	() Tratamento/hemotransfusão para hemofilia
	() Transfusão sanguínea
	() Acidente com material biológico com posterior soro conversão até 6 meses
	() Desconhece

5. ADESÃO AO TRATAMENTO

Antes de iniciar as perguntas abertas, gostaria de trazer um conceito sobre adesão ao tratamento.

*Adesão não é um processo simples, ao contrário disto a adesão: é um processo dinâmico, ou seja, com constantes mudanças, e dependente de muitos fatores que abrangem aspectos físicos, psicológicos, sociais, culturais e comportamentais, e que requer decisões compartilhadas e corresponsabilizadas entre a pessoa que vive com HIV, a equipe de saúde e a rede social. (BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Protocolo clínico e diretrizes para manejo da infecção pelo HIV em adultos**. Brasília, 2015).*

5.1 Conte-me detalhadamente sobre a rotina de uma semana de sua vida.

5.2 Você se considera aderente ao tratamento com antirretrovirais?

APÊNDICE 03 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PÁGINA 1)

Nós, Maria Marta Nolasco Chaves e Daiane Siqueira de Luccas, pesquisadores da Universidade Federal do Paraná, estamos convidando você, adulto-jovem que vive com HIV/aids, a participar de um estudo intitulado **FRAGILIDADES E POTENCIALIDADES PARA ADEÇÃO À TERAPIA ANTIRRETROVIAL: PERSPECTIVAS DE ADULTOS JOVENS VIVENDO COM HIV/AIDS**. Sua participação auxiliará a compreender os processos relacionados a adesão ou a falha de adesão no uso de medicamentos antirretrovirais.

O objetivo desta pesquisa é conhecer os processos de fragilidades e potencialidades para a adesão à terapia com antirretrovirais por adultos jovens que vivem com HIV/aids e utilizam os serviços municipais de saúde para contribuir com a intervenção de modo a atingir as metas da cascata de cuidado contínuo adotadas pela Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba.

Caso você aceite o nosso convite será necessário participar de uma entrevista, a qual será gravada, e sua realização poderá ser em uma das ONGs coparticipantes do projeto ou na sala do grupo de pesquisa NESC localizada na sede Botânico do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, com duração média de 40 minutos. O local será conforme a sua escolha.

Alguns constrangimentos relacionados à sua participação no estudo podem ser inerentes ao tema abordado durante a entrevista, gerando-lhe desconforto. Você poderá solicitar a interrupção da entrevista ou desistir de participar a qualquer momento.

O benefício deste estudo está em auxiliar na descrição de novas estratégias para adesão à terapia antirretroviral a partir do reconhecimento de que esta adesão também está atrelada ao modo de viver dos indivíduos e dos grupos sociais que vivem com HIV/AIDS.

As pesquisadoras, Maria Marta Nolasco Chaves e Daiane Siqueira de Luccas, poderão ser contatadas no Programa de Pós-Graduação de Enfermagem da Universidade Federal do Paraná, localizado no Bloco Didático II do Setor de Ciências da Saúde, Av. Prefeito Lothário Meissner, 632, 3º andar. CEP: 80210-170 - Jardim Botânico- Curitiba (PR) – Brasil nos telefone Daiane Siqueira de Luccas - (41) 996285774 ou (41)3675-8308, no e-mail daiane_luccas@hotmail.com, e Maria Marta Nolasco Chaves – (41) 991929543 ou (41)3361-3756, e-mail: mnolascochaves@gmail.com, em horário comercial, de segunda a sexta-feira, para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira antes, durante ou depois de encerrado o estudo.

A sua participação neste estudo é voluntária e se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado.

As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas pela pesquisadora principal e orientadora, Maria Marta Nolasco Chaves e pela colaboradora, Daiane Siqueira de Luccas. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que a sua identidade seja preservada e mantida sua confidencialidade.

Participante da pesquisa

Pesquisador aplicador do TCLE

Orientador

APÊNDICE 03 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PÁGINA 2)

A sua entrevista será áudio gravada com sua autorização, respeitando-se completamente o seu anonimato. Ao final dela, você poderá conferir as anotações realizadas no instrumento de coleta de dados e atestar a veracidade dos registros feitos. Logo a pesquisa termine, sua entrevista, as fitas gravadas e o instrumento de coleta de dados serão apagados/destruídos, no prazo de cinco anos, no período ficará sob a guarda das pesquisadoras.

A sua participação é voluntária e por ela você não receberá qualquer valor em dinheiro. Todas as despesas necessárias para a realização da pesquisa (deslocamento, reprodução de material, gravadores, etc.) não são da sua responsabilidade.

Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como participante da pesquisa, você pode contatar também o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP/SD) do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, pelo telefone 3360-7259. O Comitê de Ética em Pesquisa é um órgão colegiado multi e transdisciplinar, independente, que existe nas instituições que realizam pesquisa envolvendo seres humanos no Brasil e foi criado com o objetivo de proteger os participantes de pesquisa, em sua integridade e dignidade, e assegurar que as pesquisas sejam desenvolvidas dentro de padrões éticos (Resolução nº 466/12 Conselho Nacional de Saúde).

Autorizo (), não autorizo (), o uso do áudio de minha entrevista fins da pesquisa, sendo seu uso restrito a gravação de áudio, bem como o seu descarte ocorrerá após o término da pesquisa.

Eu, _____, li esse Termo de Consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

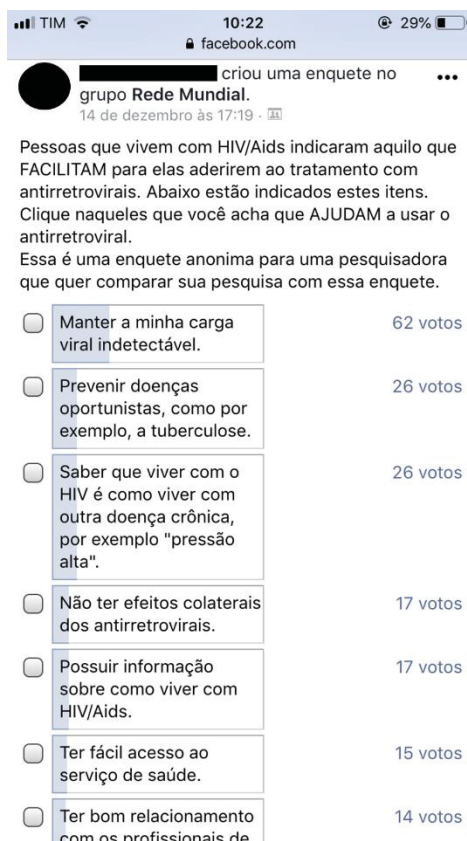
Curitiba, ____ de _____ de 2018

(Assinatura do sujeito de pesquisa)

Assinatura do Pesquisador

APÊNDICE 04 – A PARTICIPAÇÃO DAS PVHA NA FERRAMENTA MÍDIA SOCIAL *FACEBOOK* (PÁGINA 1)

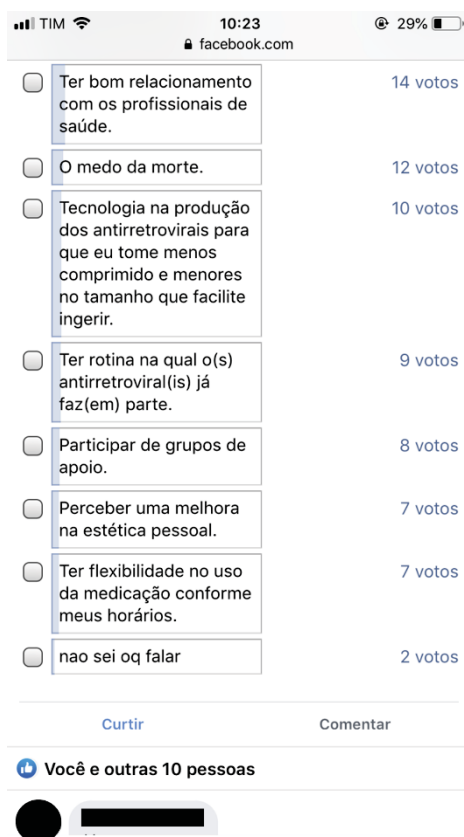
FIGURA 13 - A PARTICIPAÇÃO DAS PVHA NA FERRAMENTA MÍDIA SOCIAL *FACEBOOK*, POST SOBRE FACILIDADES PARA ADEÇÃO AO TARV – PARTE 01. CURITIBA-PR, 2020.



FONTE: A Autora (2020).

APÊNDICE 04 – A PARTICIPAÇÃO DAS PVHA NA FERRAMENTA MÍDIA SOCIAL *FACEBOOK* (PÁGINA 2)

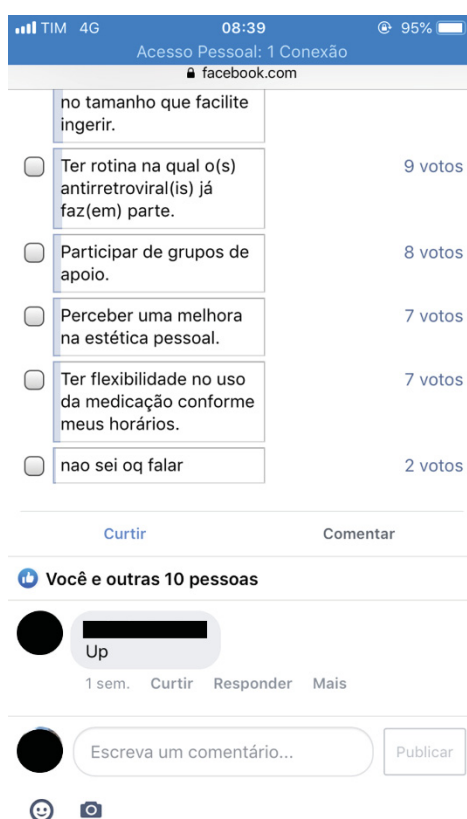
FIGURA 14 - A PARTICIPAÇÃO DAS PVHA NA FERRAMENTA MÍDIA SOCIAL *FACEBOOK*, POST SOBRE FACILIDADES PARA ADESÃO AO TARV – PARTE 02. CURITIBA-PR, 2020.



Fonte: A autora (2020).

APÊNDICE 04 – A PARTICIPAÇÃO DAS PVHA NA FERRAMENTA MÍDIA SOCIAL *FACEBOOK* (PÁGINA 3)

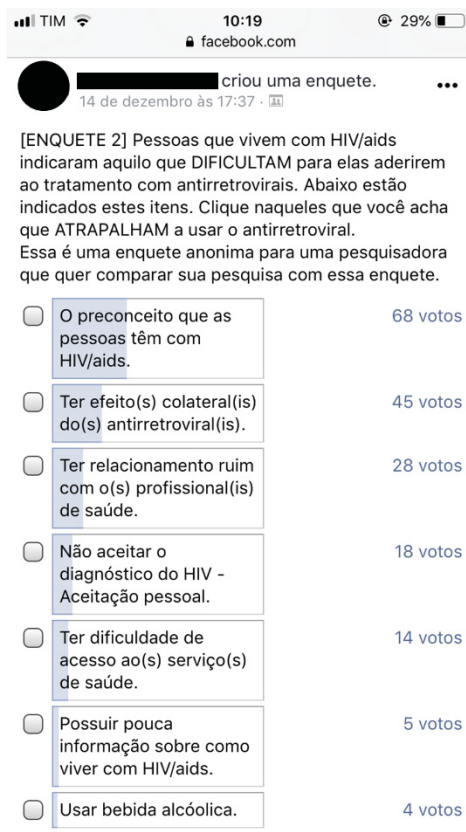
FIGURA 15 - A PARTICIPAÇÃO DAS PVHA NA FERRAMENTA MÍDIA SOCIAL *FACEBOOK*, POST SOBRE FACILIDADES PARA ADESÃO AO TARV – PARTE 03. CURITIBA-PR, 2020.



Fonte: A autora (2020).

APÊNDICE 04 – A PARTICIPAÇÃO DAS PVHA NA FERRAMENTA MÍDIA SOCIAL *FACEBOOK* (PÁGINA 4)

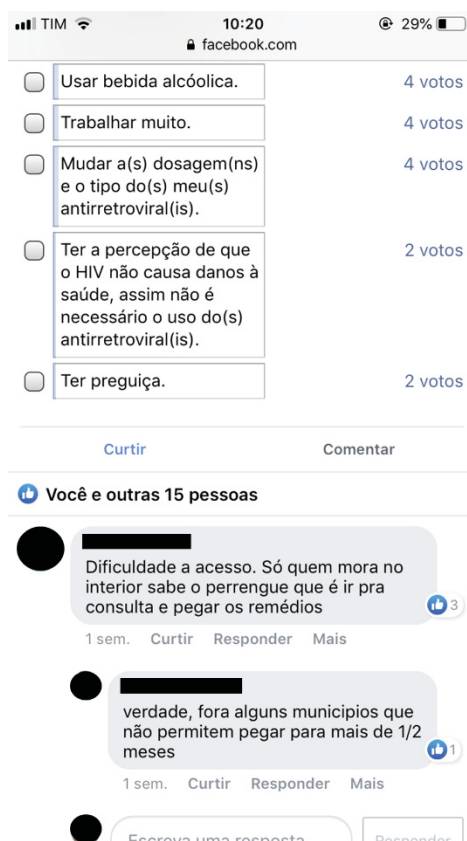
FIGURA 16 - A PARTICIPAÇÃO DAS PVHA NA FERRAMENTA MÍDIA SOCIAL *FACEBOOK*, POST SOBRE DIFICULDADES PARA ADEÇÃO AO TARV – PARTE 01. CURITIBA-PR, 2020.



Fonte: A autora (2020).

APÊNDICE 04 – A PARTICIPAÇÃO DAS PVHA NA FERRAMENTA MÍDIA SOCIAL
FACEBOOK (PÁGINA 5)

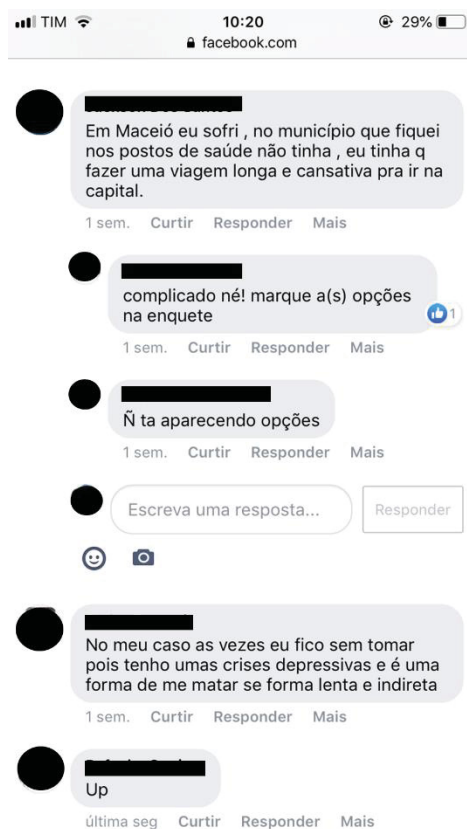
FIGURA 17 - A PARTICIPAÇÃO DAS PVHA NA FERRAMENTA MÍDIA SOCIAL *FACEBOOK*, POST SOBRE DIFICULDADES PARA ADEÇÃO AO TARV – PARTE 02. CURITIBA-PR, 2020.



Fonte: A autora (2020).

APÊNDICE 04 – A PARTICIPAÇÃO DAS PVHA NA FERRAMENTA MÍDIA SOCIAL
FACEBOOK (PÁGINA 6)

FIGURA 18 - A PARTICIPAÇÃO DAS PVHA NA FERRAMENTA MÍDIA SOCIAL *FACEBOOK*, POST SOBRE DIFICULDADES PARA ADEÇÃO AO TARV – PARTE 03. CURITIBA-PR, 2020.



Fonte: A autora (2020).

ANEXO 01 – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA – BRASIL (PÁGINA 1)

UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: FRAGILIDADES E POTENCIALIDADES PARA ADEÇÃO À TERAPIA ANTIRRETROVIAL: PERSPECTIVAS DE ADULTOS JOVENS VIVENDO COM

Pesquisador: MARIA MARTA NOLASCO CHAVES

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 84381518.6.0000.0102

Instituição Proponente: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - UFPR

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.569.720

Apresentação do Projeto:

O projeto tem como título "Fragilidades e potencialidades para adesão à terapia antirretroviral: Perspectivas de adultos jovens vivendo com HIV/AIDS".

A pesquisadora principal é a profa. Dra. Maria Marta Nolasco Chaves e tem como colaboradora a doutoranda Daiane Siqueira de Lucas do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná.

LOCAL DA REALIZAÇÃO: ONGS (ASSOCIAÇÃO FÊNIX, REDE NACIONAL DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS - CURITIBA E GRUPO DIGNIDADE).

Trata-se de um estudo exploratório descritivo de abordagem qualitativa sobre os processos de fragilidades e potencialidades para a adesão ao tratamento com antirretrovirais por adultos jovens que vivem com HIV/aids e utilizam os serviços de saúde do município de Curitiba conforme metas da cascata de cuidado contínuo adotadas pela Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba. Este estudo está fundamentado metodologicamente na Teoria da Intervenção Prática da Enfermagem em Saúde Coletiva (TIPESC). Esta pesquisa será realizada em Organizações não Governamentais (ONGs) localizadas no município de Curitiba e que trabalham com pessoas vivendo com HIV/aids.

Os participantes serão adultos jovens vivendo com HIV/aids. Os critérios de inclusão para entrevistados serão: PVHA que façam uso do serviço de assistência à saúde de Curitiba, que estejam na faixa etária entre 20 a 39 anos de idade. O critério de exclusão desta pesquisa

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - Térreo

Bairro: Alto da Glória

UF: PR **Município:** CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

CEP: 80.060-240

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

ANEXO 01 – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA – BRASIL (PÁGINA 2)

UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -



Continuação do Parecer: 2.569.720

corresponde a um limite de tentativas de contato com as PVHA para marcação das entrevistas, seis vezes. Após todas estas tentativas, caso não ocorra o aceite para a entrevista o indivíduo selecionado será excluído do rol da amostra.

Serão utilizados dados secundários como boletim epidemiológico do município de Curitiba, banco de dados de sites públicos e dados de pesquisas que estão em andamento no Grupo de Pesquisa Núcleo de Estudos em Saúde Coletiva (NESC) a fim de coletar dados para a identificação da rede de serviços de assistência à saúde para PVHA, bem como para analisar as características da população deste estudo. A validação dos processos de fragilidades e potencialidades para adesão ao tratamento com antirretrovirais será alcançado por meio de entrevista semiestruturada com os participantes. A seleção destes ocorrerá com o uso da estratégia bola de neve, com auxílio de representantes de

Organizações Não Governamentais (ONGs) que desenvolvam atividades com o público-alvo desta pesquisa. As entrevistas serão realizadas nos espaços disponibilizados pelas ONGs ou ainda, conforme decisão do participante, na sala do grupo de pesquisa NESC localizada na sede Botânico do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, havendo delimitação de datas e horários para uso previamente, evitando o compartilhamento do espaço no momento da coleta dos dados.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral

- Conhecer os processos de fragilidades e potencialidades para a adesão ao tratamento com antirretrovirais por adultos jovens que vivem com HIV/aids e utilizam os serviços municipais de saúde para contribuir com a intervenção de modo a atingir as metas da cascata de cuidado contínuo adotadas pela Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba.

Objetivo específicos

1. Identificar a rede de serviços de assistência à saúde do município de Curitiba para pessoas vivendo com HIV/aids.
2. Descrever as organizações não governamentais que se localizam em Curitiba e que atuam junto a pessoas vivendo com HIV/aids.
3. Reconhecer as características da população de adultos jovens que vivem com HIV/aids que utilizam os serviços de saúde do município de Curitiba a partir do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN).
4. Validar os processos de fragilidades e potencialidades para a adesão ao tratamento com

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - Térreo

Bairro: Alto da Glória

UF: PR

Município: CURITIBA

CEP: 80.060-240

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

ANEXO 01 – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA – BRASIL (PÁGINA 3)

UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -



Continuação do Parecer: 2.569.720

antirretrovirais junto aos adultos jovens que vivem com HIV/aids e utilizam os serviços de saúde do município de Curitiba.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos

O estigma e a discriminação a pessoas que vivem com HIV/aids existem e influenciam negativamente na adesão ao tratamento com antirretrovirais. Diante disto, há risco baixo, relacionado a ocorrência de constrangimento do participante da pesquisa ao ser solicitado para que descreva sobre o seu cotidiano e quanto sua adesão ao tratamento com antirretrovirais.

Benefícios

A contribuição deste estudo está em auxiliar na descrição de novas estratégias para adesão à TARV a partir do reconhecimento de que esta adesão também está atrelada ao modo de viver dos indivíduos e dos grupos sociais.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O tema abordado no estudo é relevante. O projeto está bem escrito e apresenta uma boa fundamentação teórica.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos foram apresentados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto está aprovado.

- É obrigatório retirar na secretaria do CEP/SD uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com carimbo onde constará data de aprovação por este CEP/SD, sendo este modelo reproduzido para aplicar junto ao participante da pesquisa.

O TCLE deverá conter duas vias, uma ficará com o pesquisador e uma cópia ficará com o participante da pesquisa (Carta Circular nº. 003/2011CONEP/CNS).

Favor agendar a retirada do TCLE pelo telefone 41-3360-7259 ou por e-mail cometica.saude@ufpr.br, necessário informar o CAAE.

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - Térreo

Bairro: Alto da Glória

UF: PR

Município: CURITIBA

CEP: 80.060-240

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

ANEXO 01 – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA – BRASIL (PÁGINA 4)

**UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -**



Continuação do Parecer: 2.569.720

Considerações Finais a critério do CEP:

Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais e final, sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos, através da Plataforma Brasil - no modo: NOTIFICAÇÃO. Demais alterações e prorrogação de prazo devem ser enviadas no modo EMENDA. Lembrando que o cronograma de execução da pesquisa deve ser atualizado no sistema Plataforma Brasil antes de enviar solicitação de prorrogação de prazo.

Emenda – ver modelo de carta em nossa página: www.cometica.ufpr.br (obrigatório envio)

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1077682.pdf	05/03/2018 19:50:25		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Modelo_13_TCLE.docx	05/03/2018 19:49:30	Daiane Siqueira de Luccas	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_TESE_comite_de_etica_2018.docx	05/03/2018 19:47:17	Daiane Siqueira de Luccas	Aceito
Outros	RNP_instituicao_coparticipante.pdf	05/03/2018 19:43:30	Daiane Siqueira de Luccas	Aceito
Outros	Dignidade_instituicao_coparticipante.pdf	05/03/2018 19:42:52	Daiane Siqueira de Luccas	Aceito
Outros	Fenix_instituicao_coparticipante.pdf	05/03/2018 19:41:58	Daiane Siqueira de Luccas	Aceito
Outros	Checklist.pdf	04/03/2018 21:46:13	Daiane Siqueira de Luccas	Aceito
Outros	modelo_12_declaracao_responsabilidade_projeto.pdf	04/03/2018 21:40:12	Daiane Siqueira de Luccas	Aceito
Outros	modelo_9_termo_compromisso_inicio.pdf	04/03/2018 21:39:04	Daiane Siqueira de Luccas	Aceito
Outros	modelo_8_declaracao_uso_especifico_dados.pdf	04/03/2018 21:37:31	Daiane Siqueira de Luccas	Aceito
Outros	modelo_6_termo_de_confidencialidade.pdf	04/03/2018 21:36:09	Daiane Siqueira de Luccas	Aceito
Outros	modelo_2_analise_de_merito.pdf	04/03/2018 21:32:37	Daiane Siqueira de Luccas	Aceito
Outros	ata_de_aprovacao.pdf	04/03/2018	Daiane Siqueira de	Aceito

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - Térreo

Bairro: Alto da Glória

UF: PR

Município: CURITIBA

CEP: 80.060-240

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

ANEXO 01 – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA – BRASIL (PÁGINA 5)

UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -



Continuação do Parecer: 2.569.720

Outros	ata_de_aprovacao.pdf	21:31:06	Luccas	Aceito
Declaração de Pesquisadores	modelo_1_apresentacao.pdf	04/03/2018 21:29:24	Daiane Siqueira de Luccas	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto_projeto.pdf	04/03/2018 21:23:44	Daiane Siqueira de Luccas	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CURITIBA, 28 de Março de 2018

Assinado por:
IDA CRISTINA GUBERT
(Coordenador)

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - Térreo

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

ANEXO 02 – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA - PORTUGAL



Documento	1	8	1	2	1
-----------	---	---	---	---	---

**Comissão de Ética para a Investigação Científica
nas Áreas de Saúde Humana e Bem-Estar
Universidade de Évora**

A Comissão de Ética para a Investigação Científica nas Áreas da Saúde Humana e do Bem-Estar vem deste modo informar que os seus membros, Prof. Doutor Fernando Capela, Prof.^a Doutora Sandra Leandro e Prof. Doutor Manuel Fernandes, deliberaram dar

Parecer Positivo

para a realização do Projeto "*Fragilidades e potencialidades para adesão à terapia antirretroviral: perspectivas de adultos jovens vivendo com HIV/AIDS*" da investigadora **Daiana Siqueira Luccas** (doutoranda) e das Prof.^a Doutora Maria Marta Nolasco Chaves e Prof.^a Doutora Maria Margarida Santana Fialho Sim Sim (responsáveis académicas).

Universidade de Évora, 14 de Setembro de 2018

O Presidente da Comissão de Ética

(Professor Doutor Jorge Quina Ribeiro de Araújo)